

Zagrożenia zdrowotne
wśród dzieci i młodzieży

tom 2



Zagrożenia zdrowotne wśród dzieci i młodzieży

redakcja naukowa

Mariola Seń, Grażyna Dębska

tom 2

Kraków 2011

Rada Wydawnicza Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego:
Klemens Budzowski, Maria Kapiszewska, Zbigniew Maciąg, Jacek M. Majchrowski

Recenzja: prof. dr hab. Alicja Chybicka

Projekt okładki: Oleg Aleksejczuk

Korekta: Filip Szczurek

ISBN 978-83-7571-134-9

Copyright© by Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego
Kraków 2011

Na zlecenie:



Krakowskiej Akademii
im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego
www.ka.edu.pl

Wydawca:

Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne sp. z o.o. – Oficyna Wydawnicza AFM,
Kraków 2011

Żadna część tej publikacji nie może być powielana ani magazynowana w sposób umożliwiający ponowne wykorzystanie, ani też rozpowszechniana w jakiegokolwiek formie za pomocą środków elektronicznych, mechanicznych, kopiujących, nagrywających i innych, bez uprzedniej pisemnej zgody właściciela praw autorskich

Sprzedaż detaliczną, hurtową i wysyłkową prowadzi:

Księgarnia u Frycza

Kampus Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

ul. Gustawa Herlinga-Grudzińskiego 1, 30-705 Kraków

tel./faks: (12) 252 45 93

e-mail: ksiegarnia@kte.pl

Skład: Oleg Aleksejczuk

Druk i oprawa: Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne sp. z o.o.

Spis treści

Wstęp (<i>Mariola Seń, Grażyna Dębska</i>)	9
Aleksandra Lisowska, Józef Prandota, Eleonora Mess <i>Poziom akceptacji choroby u dzieci i młodzieży chorych na cukrzycę ...</i>	11
Ilona Hajok, Ewa Marchwińska-Wyrwał, Monika Rusin, Grzegorz Dziubanek <i>Relacje pomiędzy zanieczyszczeniem powietrza z różnych źródeł a występowaniem astmy oskrzelowej u dzieci</i>	21
Anna Pokusa-Baran, Halina Kulik, Bogumiła Braczkowska, Elżbieta Kopczyńska <i>Problemy opiekuńcze rodziny sprawującej opiekę nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie metodą inwazyjną w warunkach domowych</i>	33
Halina Kulik <i>Próba oceny obciążenia rodziny opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym</i>	45
Grażyna Cepuch, Mięczysława Perek, Zofia Foryś, Mariola Seń <i>Postawy rodzicielskie matek wobec dzieci żywionych pozajelitowo</i>	55
Grażyna Dębska, Urszula Cisoń-Apanasewicz, Halina Potok, Magdalena Leśniak <i>Postawy rodziców wobec dziecka z zespołem Downa</i>	67
Iwona Zborowska, Krystyna Misiak, Anna Dąbek, Iwona Klisowska, Dorota Blajerska <i>Problemy rodziny dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym</i>	79
Damian Absalon, Jerzy Słowiński, Barbara Ślesak, Agnieszka Zawiasa <i>Wykorzystanie Geograficznych Systemów Informacyjnych (GIS) w analizie przestrzennej zachorowań na nowotwory mózgu oraz białaczkę u dzieci w województwie śląskim</i>	89
Monika Rusin, Ewa Marchwińska-Wyrwał, Ilona Hajok, Grzegorz Dziubanek <i>Występowanie urodzeń martwych i urodzeń dzieci z niską urodzeniową masą ciała (LBW) jako skutek środowiskowego narażenia kobiet ciężarnych na benzo(a)piren</i>	99

Marcela Ižová, Kvetoslava Drozdíková-Kurišová	
<i>Koncept bazálnej stimulácie v ošetrovateľskej praxi</i>	111
Bogumiła Braczkowska, Renata Bonar, Elżbieta Kopczyńska, Halina Kulik	
<i>Zapalenie zatok przynosowych u dzieci – problemy pielęgnacyjne</i>	119
Helena Kaducáková, Katarína Zrubáková	
<i>The Influence of Nutrition on Health Condition of Secondary School Teens</i>	129

Contents

Introduction (<i>Mariola Seń, Grażyna Dębska</i>)	9
Aleksandra Lisowska, Józef Prandota, Eleonora Mess <i>The Level of Acceptance of the Disease in Children and Adolescents with Diabetes</i>	11
Ilona Hajok, Ewa Marchwińska-Wyrwał, Monika Rusin, Grzegorz Dziubanek <i>The Correlation between Air Pollution from Various Sources and the Incidence of Asthma in Children</i>	21
Anna Pokusa-Baran, Halina Kulik, Bogumiła Braczkowska, Elżbieta Kopczyńska <i>Care Problems of a Family Looking after a Child Who Is Mechanically Ventilated by Means of an Invasive Method in Home Conditions</i>	33
Halina Kulik <i>An Attempt to Evaluate the Burden Resulting from Looking after a Disabled Child</i>	45
Grażyna Cepuch, Mieczysława Perek, Zofia Foryś, Mariola Seń <i>Attitudes of Mothers of Children Fed Parenterally</i>	55
Grażyna Dębska, Urszula Cisoń-Apanasewicz, Halina Potok, Magdalena Leśniak <i>Parental Attitudes Towards the Children with Down Syndrome</i>	67
Iwona Zborowska, Krystyna Misiak, Anna Dąbek, Iwona Klisowska, Dorota Blajerska <i>Problems of Family Child with Cerebral Palsy</i>	79
Damian Absalon, Jerzy Słowiński, Barbara Ślesak, Agnieszka Zawiasa <i>The Use of Geographical Information Systems (GIS) in Spatial Analysis of Brain Cancer and Leukemia in Children in the Silesia Province</i>	89
Monika Rusin, Ewa Marchwińska-Wyrwał, Ilona Hajok, Grzegorz Dziubanek <i>The Relation between Environmental Exposure to Benzoapyrene of Pregnant Women and Stillbirths and Low Birth Weight (LBW) of their Children</i>	99

Marcela Ižová, Kvetoslava Drozdíková-Kurišová <i>The Concept of Basal Stimulation in Nursing Practice</i>	111
Bogumiła Braczkowska, Renata Bonar, Elżbieta Kopczyńska, Halina Kulik <i>Sinusitis in Children – Ursing Problems</i>	119
Helena Kaducáková, Katarína Zrubáková <i>The Influence of Nutrition on Health Condition of Secondary School Teens</i>	129

Wstęp

Mówienie o zdrowiu i jego uwarunkowaniach wymaga podejścia interdyscyplinarnego, integrującego wiedzę różnych dyscyplin naukowych i różnych specjalistów. Problemem współczesnej cywilizacji jest wzrost liczby osób niepełnosprawnych a szczególnie wzrost liczby niepełnosprawnych dzieci i dorastającej młodzieży. Przyczyny i skutki niepełnosprawności mogą być różnorodne, np. zespół Downa, mózgowie porażenie dziecięce, wady postawy czy choroby metaboliczne, takie jak cukrzyca. Rodzą one konkretne zapotrzebowanie na opiekę specjalistyczną: lekarską, pielęgniarzką i rehabilitacyjną. Rodziny tych dzieci napotykają na liczne bariery, ich dotychczasowe życie bardzo często ulega diametralnej zmianie, praktycznie w każdej sferze. Nieodzowne staje się tu zaangażowanie i pomoc dobrze wyszkolonej pielęgniarki. Rokowania bowiem zależą również od stopnia zaangażowania i umiejętności przeprowadzania usprawniania przez rodziców.

Niniejsza monografia wychodzi naprzeciw tym zainteresowaniom.

*Mariola Seń
Grażyna Dębska*



Aleksandra Lisowska¹, Józef Prandota², Eleonora Mess¹

Poziom akceptacji choroby u dzieci i młodzieży chorych na cukrzycę

Abstract

The Level of Acceptance of the Disease in Children and Adolescents with Diabetes

Some common problems connected with a patient's cooperation and conscious participation in the therapeutic process may be encountered during treatment of diabetes. Numerous factors are potentially bound to that problem, such as: demography, psychology, sociology and also the factors correlated to the disease itself and its treatment. A proper attitude to the disease, including understanding the importance of problem, sensitivity to possible complications and effective treatment enables better co-operation between the patient and medical staff.

Aim of desertation. The multifactorial analysis of diabetic conditions in children and adults based on the gathered socio-economic data pertaining to family, laboratory findings, disease approval indicator, control level of diabetes, individual development and glycaemia control indicator.

Material and methods. A total number of 173 children, aged 7–15, treated of diabetes in the Academic Clinical Hospital in Wrocław. The children were chosen randomly from the diabetologic clinical consulting unit and all of them were inhabitants of the Lower Silesia region.

Results. Level of disease acceptance can be attributed to the fact that 24% of tested children had insurmountable problems with adapting to the limitations brought by diabetes. 56% of tested children said that people felt uncomfortable with their disease. Relevant differences were displayed in the level of acceptance of illness scale in the tested age groups. The most relevant difference in the level of indicator appears between the age groups of 10–12 and 13–15 i.e. prepubertal vs. postpubertal children. There is a correlation between levels of indicator of acceptance of disease with number of people who live together with the diabetic child.

Key words: acceptance of illness, children, diabetes

Słowa kluczowe: akceptacja choroby, dzieci, cukrzyca

¹ Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Zakład Pielęgniarskiej Opieki Paliatywnej.

² Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Katedra Pielęgniarstwa Pediatrycznego.

Wstęp

Choroby przewlekłe wymagają innego podejścia do pacjenta niż ostre schorzenia. Przystosowanie się do choroby odgrywa ważną rolę, w tym m.in. uwzględnienie akceptacji własnej choroby. Nie zawsze jednak obserwuje się bezpośredni wpływ ciężkiej choroby na jakość życia chorego. W ocenie jakości życia, zwłaszcza jego aspektu psychologicznego, podstawowe znaczenie nabierają takie czynniki, jak: strategie radzenia sobie z chorobą, spostrzegane wsparcie społeczne, a także akceptacja swojej choroby. Dzieci i osoby dorosłe w różny sposób próbują sobie radzić z własną chorobą. Charakter tych prób zależy od wielu czynników, np. rodzaju i charakteru schorzenia, wieku, płci, wykształcenia, poziomu inteligencji, osobowości, stylu radzenia sobie z sytuacją trudną. Głównymi cechami osobowości, które znacznie zwiększają możliwości akceptacji własnej choroby, są: wytrwałość, determinacja, optymizm, nadzieja oraz wiara w osiągnięcie sukcesu w walce z chorobą [2].

Cukrzyca nie jest chorobą jednorodną. Pod pojęciem cukrzycy rozumie się różne jednostki chorobowe, które łączy brak biologicznego działania insuliny, a dzieli etiologia, patogenezą, epidemiologia, obraz kliniczny, sposoby leczenia, a także rokowanie.

U dzieci występuje głównie cukrzyca typu 1. Zaburzenia tolerancji glukozy i cukrzyca mogą towarzyszyć innym wrodzonym zespołom chorobowym, wystąpić po pankreatektomii, w przebiegu innych zaburzeń hormonalnych oraz po stosowaniu niektórych leków (np. glikokortykosteroidów).

Cechą charakterystyczną cukrzycy u dzieci jest chwiejność metaboliczna. Wynika ona ze zmieniającego się zapotrzebowania na insulinę spowodowanego chwiejnością emocjonalną oraz działaniem hormonów wydzielanych w okresie dojrzewania. U dzieci i młodzieży wahania glikemii mogą wynosić nawet do 20 mmol/l w ciągu 24 godzin. U dzieci częściej występują stany hipoglikemii. Przyczyną tej chwiejności jest brak produkcji endogennej insuliny, a także niewłaściwie dobrana dawka insuliny – nieadekwatna do zapotrzebowania organizmu. Na zakres chwiejności cukrzycy mogą wpływać: zakażenia ostre i przewlekłe, błędy w samokontroli cukrzycy, zmieniająca się insulinowrażliwość, zaburzenia sekrecji hormonów o działaniu antagonistycznym w stosunku do insuliny, okres pokwitania. Wśród przyczyn chwiejności i złej kontroli cukrzycy szczególne znaczenie mają odgrywając błędy w żywieniu oraz zaburzenia emocjonalne będące źródłem stresu w rodzinie chorego dziecka. Stresy emocjonalne mogą dotyczyć bezpośrednio dziecka i mają swoje źródło w nieakceptowaniu choroby oraz leczenia, poczuciu inności i mniejszej wartości, obawach o przyszłość [8]. Zjawiska te nasilają się zwykle w okresie pokwitania, dlatego postawa rodziców oraz pedagogów ma ogromny wpływ na przebieg leczenia.

Rozwój dziecka chorego na cukrzycę zależy przede wszystkim od jakości leczenia oraz od wieku dziecka w chwili ujawnienia się choroby. Insulina jest hormonem aktywującym procesy związane ze wzrastaniem i jej niedobory powo-

dużą znaczące zaburzenia w rozwoju fizycznym dziecka.

Dzieci chore na cukrzycę nie różnią się stopniem sprawności fizycznej od dzieci zdrowych, jeżeli są leczone prawidłowo. Jeżeli nie doszło do uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego wskutek neuroglikopenii, cukrzyca sama w sobie nie zaburza rozwoju umysłowego dziecka. Może natomiast wpływać znacząco na rozwój emocjonalny dziecka, co jest powiązane z obciążeniem psychicznym, które niesie za sobą każda przewlekła choroba, oraz z uciążliwością codziennej kontroli glikemii i leczenia insuliną. Wpływ choroby na psychikę dziecka zależy w znacznej mierze od postawy otaczających go osób: rodziców i rodzeństwa, służby zdrowia, nauczycieli oraz kolegów w szkole [10].

Dziecko chore musi pogodzić się z tym, że choroba ma charakter przewlekły; konieczne z jego strony będzie wykazywanie czujności w zachowaniu równowagi między hiper- a hipoglikemią. Jednocześnie będzie starało się nie odbiegać znacząco zachowaniem i sposobem bycia od innych dzieci. Zdarza się jednak, że mimo przestrzegania zaleceń i ogromnego wysiłku włożonego w samokontrolę dziecko nie może osiągnąć właściwych wyników leczenia. Lekarze oraz rodzice dopatrują się błędów w wykonywaniu czynności technicznych, dawkowaniu insuliny lub nieprzestrzeganiu właściwego żywienia, lecz nie zawsze pamiętają o tym, że przyczyną złej kontroli cukrzycy mogą być także towarzyszące chorobie stresi lub konflikty w najbliższym otoczeniu dziecka oraz w jego rodzinie [7, 12–15, 19–21].

To od samego chorego ostatecznie zależy skuteczność leczenia, bez względu na to, co personel medyczny, przyjaciele lub też rodzina mówią lub robią. To, czego pacjent oczekuje, nie zawsze jest tożsamy z tym, czego, potrzebuje, a to, co robi, nie zawsze pokrywa się z tym, co powinien robić [4, 5, 11].

Leczenie cukrzycy od samego początku stanowi kompromis we wszystkich działaniach. Dużej grupie chorych, a zwłaszcza dorastającej młodzieży, trudno zgodzić się na jakiegokolwiek kompromisy czy też ograniczenia. Okres dojrzewania już sam w sobie jest dostatecznie stresujący, a co dopiero gdy okresowi temu towarzyszy cukrzyca [3, 7, 13, 14]. Dążenie do osiągnięcia dobrych wyników wyrównania cukrzycy wymaga całkowitego zaakceptowania choroby przez dziecko oraz przez jego najbliższych. Polega to głównie na przystosowaniu wszystkiego i wszystkich do nowej sytuacji, wypracowaniu motywacji do przestrzegania zaleceń, podążaniu za rozwojem dziecka i zadaniami z tego wynikającymi w celu minimalizowania negatywnych i kłopotliwych sytuacji dla dziecka. Postępowanie rodziców nie polega tylko na działaniu „zamiast” dziecka, lecz na wspólnej pracy z dzieckiem w celu rozwiązywania trudności dnia codziennego, których w czasie choroby jest niemało [5].

Akceptacja choroby jest związana z mniejszym nasileniem negatywnych reakcji emocjonalnych wywołanych chorobą. Im większa akceptacja, tym lepsza adaptacja i mniejsze poczucie dyskomfortu wynikającego z choroby – mniejszy jest bowiem stres przez nią wywołany, zachowane jest również poczucie własnej wartości, co ma szczególne znaczenie dla osób przewlekle chorych. Choro-

ba somatyczna w istotny sposób wpływa na sposób życia. Formy przystosowania, które w obliczu choroby stają się niewystarczające, zmuszają do dokonania istotnych zmian we własnym życiu oraz w dotychczasowych mechanizmach funkcjonowania [1, 5]. Choroba zagraża podstawowym wartościom, zdrowiu i życiu człowieka, pełnieniu dotychczasowych funkcji i ról społecznych, a także własnej koncepcji świata i osobistej w nim tożsamości. Zakłóca kruchą równowagę między zadaniami dotychczas realizowanymi a aktualnymi możliwościami chorej osoby [2, 4].

Szczególne znaczenie w przystosowaniu się do choroby ma poczucie kontroli nad jej przebiegiem. „Radzenie sobie” często określa się jako świadome działanie, w odróżnieniu od mechanizmów obronnych. Styl radzenia sobie jest charakterystyczny dla danej osoby i jest to także sposób zachowania się w różnych sytuacjach stresowych [2, 7, 9, 11, 16]. Dzieci i młodzież przechodzą przez różne fazy adaptacji choroby [8, 10, 14]. Po początkowym buncie, zaprzeczaniu i niedowierzaniu postawionej diagnozie oraz obwinianiu otoczenia za zaistniałą sytuację pacjent zaczyna nabierać krytycyzmu do przekazywanych informacji, a następnie stopniowo zaczyna akceptować chorobę i jej leczenie. Emocjonalne nastawienie się chorego i jego rodziny do życia z cukrzycą może oddziaływać pozytywnie, stanowiąc motywację do leczenia, lub stanowić przeszkodę w podporządkowaniu się jej wymaganiom. Zaakceptowanie choroby może tworzyć tzw. cukrzycową tożsamość przez zrozumienie i uznanie jej za integralną składową chorej osoby. Jednak zbyt łatwa akceptacja może świadczyć o nieukończonym procesie pogodzenia się z zaistniałym faktem. Jest ona stosowanym w praktyce mechanizmem obronnym zaprzeczania i wypierania choroby. Postawa ta „chroni” pacjenta przed rzeczywistością, tłumieniem negatywnych emocji związanych z diagnozą, unikaniem lekarzy i innych chorych, całkowitym lub częściowym odrzuceniem zaleceń, brakiem zmiany w swoim stylu życia. Pomoc choremu i jego rodzinie w zrozumieniu własnych odczuć i zachowań jest bardzo ważnym czynnikiem wpływającym na adaptację choroby oraz na dalszą współpracę chorego w procesie leczenia [9, 12, 19].

Cel i założenia pracy

Ocena wskaźnika akceptacji choroby dziecka chorego na cukrzycę oraz określenie tego, czy choroba wpływa znacząco na jego zachowanie oraz rozwój emocjonalny.

Materiał i metody badań

Badanie przeprowadzono na grupie 200 dzieci chorych na cukrzycę leczonych pod kontrolą Przychodni Diabetologicznej Akademickiego Szpitala Klinicznego

im. Jana Mikulicza-Radeckiego, przy ul. Hoene-Wrońskiego 13 we Wrocławiu, od grudnia 2006 roku do lutego 2008 roku. Badane dzieci z cukrzycą pochodziły z regionu Dolnego Śląska. Do analizy materiału badanego zakwalifikowano 173 ankiety. W skład losowo wybranej grupy wchodziły wszystkie dzieci w wieku od 7 do 15 lat, które zgłosiły się na wizytę w poradni diabetologicznej w tym okresie. Ostatecznie do badanej grupy zakwalifikowano 88 dziewczynek i 85 chłopców.

W badaniu dzieci chorych na cukrzycę i ich rodziców posłużono się dwuczęściową ankietą. Pierwsza część zawierała wyniki antropologiczne oraz badania laboratoryjne dziecka, wzrostu, masy ciała, stężenia hemoglobiny glikowanej, poziomu cukru na czczo i po posiłku. Druga część określała wskaźnik akceptacji choroby przez dziecko (skala AIS).

Skala akceptacji choroby (AIS) zawiera osiem stwierdzeń opisujących negatywne konsekwencje złego stanu zdrowia. Konsekwencje te sprowadzają się do uznania ograniczeń narzuconych przez chorobę, braku samowystarczalności, poczucia zależności od innych osób oraz obniżonego poczucia własnej wartości. Akceptacja choroby przejawia się w mniejszym nasileniu negatywnych reakcji i emocji związanych z aktualną chorobą. Im większa akceptacja choroby, tym lepsze przystosowanie i mniejsze poczucie dyskomfortu psychicznego [6].

- **Niski wynik** oznacza brak akceptacji i przystosowania się do choroby oraz silne poczucie dyskomfortu psychicznego.
- **Wysoki wynik** świadczy o akceptacji własnego stanu chorobowego, co przejawia się brakiem negatywnych emocji związanych z chorobą.

Wyniki badań własnych

Przebadano 173 dzieci z cukrzycą typu 1. W grupie było 88 dziewczynek i 85 chłopców. Najlicniejsza grupa badanych dzieci, tj. ponad połowa (88 dzieci, 51%), chorowała na cukrzycę od 4 do 7 lat, 28% dzieci chorowało do 3 lat, zaś 21% badanych dzieci chorowało przez ponad 7 lat. Badania wykazały znamienne różnice w poziomie akceptacji swojej choroby w fazie prepubertalnej i postpubertalnej w grupie badanych dziewczynek (AIS: 30,29 vs 27,40; $p = 0,003$), natomiast w grupie chłopców w tych fazach rozwoju osobniczego nie stwierdzono statystycznie istotnych różnic (AIS: 28,27 vs 28,23; $p = 0,973$).

W grupie 173 dzieci chorych na cukrzycę nadwagę lub otyłość stwierdzono u 14% pacjentów, zaś nieprawidłowe stężenie HbA1c we krwi u 12% osób.

Porównując wyniki ankiety akceptacji choroby (AIS) dzieci i młodzieży z wynikami osób dorosłych chorych na cukrzycę, które tę ankietę wypełniły, statystycznie istotnie lepsze wyniki uzyskano we własnej grupie badawczej. Wyniki testu uzyskane przez dzieci były lepsze w prawie wszystkich punktach ankiety. W pytaniu pierwszym wynik odpowiedzi był porównywalny w obu grupach badawczych (tabela 1).

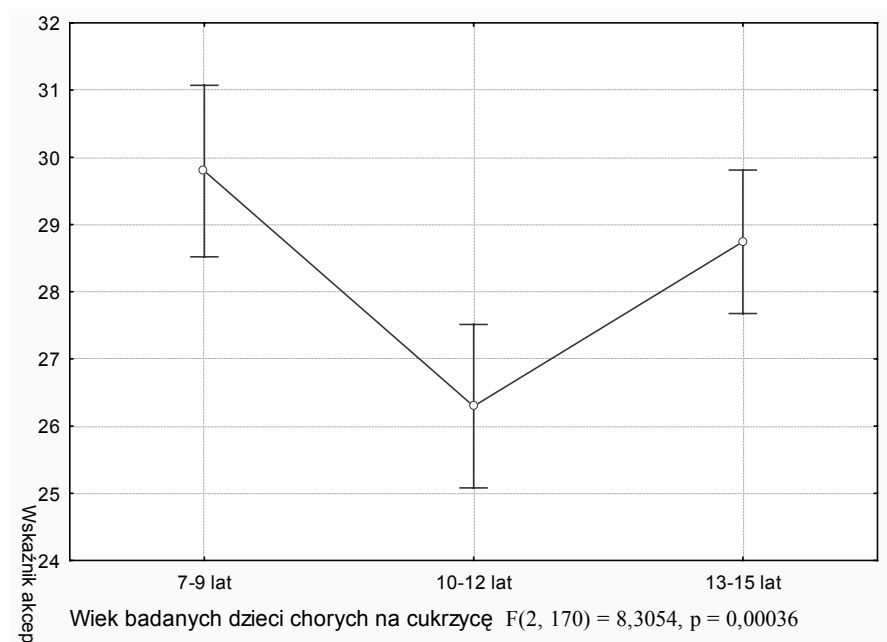
Tabela 1. Porównanie wyników własnych badań wskaźnika akceptacji choroby (AIS) z danymi uzyskanymi u osób dorosłych, także chorujących na cukrzycę [45]

Pytania	Bad. własne (2007–2008)	Juczyński [45] (1998–1999)	P
	Dzieci 7–15 lat	Dorośli 25–60 lat	
Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę	2,88 ± 1,42	2,63 ± 1,32	0,49
Z powodu stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię	3,48 ± 1,35	2,45 ± 1,37	0,00001
Czasami czuję się niepotrzebny	3,65 ± 1,28	3,29 ± 1,44	0,0284
Jestem bardziej zależny od innych, niż tego chcę	3,41 ± 1,32	2,59 ± 1,32	0,00001
Jestem ciężarem dla swojej rodziny	4,17 ± 0,91	3,36 ± 1,37	0,00001
Nie czuję się pełnowartościowym człowiekiem	4,01 ± 0,99	3,31 ± 1,38	0,00001
Nie będę samowystarczalny w takim stopniu, w jakim chciałbym być	3,39 ± 1,14	3,81 ± 1,51	0,0096
Ludzie przebywający ze mną często są zakłopotani z powodu mojej choroby	3,47 ± 1,07	3,01 ± 1,45	0,0034
Razem	Σ 28,28 ± 4,71	Σ 24,81 ± 7,09	0,00001

Różnice średniego poziomu wskaźnika akceptacji choroby w grupach wiekowych 7–9, 10–12 oraz 13–15 lat są istotne statystycznie ($F(2,170) = 8,305$, $p = 0,0036$). Pomiedzy grupami wiekowymi 7–9 lat a 10–12 lat występują statystyczne znamienne różnice w poziomie wskaźnika akceptacji choroby (ASI) ($p = 0,000068$). Różnica w poziomie wskaźnika akceptacji choroby między grupami wiekowymi 10–12 lat i 13–15 lat jest także istotna statystycznie ($p = 0,004113$). Taki spadek akceptacji choroby był przypuszczalnie spowodowany przekazywaniem w tym okresie przez rodziców większej odpowiedzialności za chorobę na dziecko, a także uzmysłowieniem sobie przez nie, jak wiele będzie teraz zależało od nich w codziennym życiu (rycina 1).

Wśród badanych 24% uważało, iż ma duże problemy z przystosowaniem się do ograniczeń, które niesie ze sobą cukrzyca. Tylko 15% badanych dzieci stwierdziło, że nie miało żadnych problemów z chorobą. 29% dzieci badanych uważało, że pomimo swojej choroby były w stanie robić to, co lubią, tak jak zdrowe dzieci. 14% dzieci zgłaszało, że miały problemy z ulubionymi czynnościami z powodu swojej choroby, a 8% podało, że czują się niepotrzebne z powodu swojej choroby. 78% badanych dzieci podało, że nie zauważa, iż są „ciężarem” dla swojej rodziny. 58% badanych dzieci nie uznało się za bardziej zależnych od innych z powodu swojej choroby, natomiast 17% stwierdziło, że są bardziej zależne od innych. 72% badanych dzieci chorych na cukrzycę podało, że choroba nie po-

woduje u nich poczucia niepełnowartościowości w kontaktach z innymi ludźmi. 57% chorych odczuwało rzadko lub wcale, że nie są samowystarczalni w takim stopniu, w jakim by chcieli. 56% badanych dzieci uważało, że ich otoczenie czuło się skrępowane ich chorobą.



Rycina 1. Akceptacja choroby a wiek badanych dzieci

Poziom wskaźnika akceptacji choroby (AIS) w badanej grupie zależał także od liczby osób mieszkających razem z chorym dzieckiem. Najniższy wynik miała grupa dzieci mieszkających z jednym rodzicem. W pozostałych grupach wyniki były dużo wyższe i porównywalne między sobą. Może to wskazywać, że wsparcie zapewniane tylko przez jedną osobę bliską nie jest wystarczające. Badane dzieci słabiej akceptowały swoją chorobę w porównaniu z dziećmi z rodzin wielopokoleniowych. Podkreśla to ważność korzystnego wpływu psychicznego obojga rodziców na dziecko, zapewniającego mu większe bezpieczeństwo.

Różnice poziomu wskaźnika akceptacji choroby (AIS) u dzieci chorujących na cukrzycę w grupach określających kolejność narodzin w rodzinie dziecka były statystycznie znamienne. Najwyższy poziom akceptacji choroby miały dzieci urodzone jako trzecie i kolejne w rodzinie w porównaniu z dziećmi urodzonymi jako pierwsze. Być może wynika to stąd, że dzieci te, mając starsze rodzeństwo, mniej odczuwają skutki choroby, nie czują się samotne, zdane w domu tylko na siebie i rodziców.

Dyskusja

Akceptacja choroby zależy od uświadomienia sobie trudności związanych z nią i podejmowania prób ich przezwyciężania. U dzieci z cukrzycą typu 1 choroba wymaga większej samodyscypliny i kontroli niż u zdrowych rówieśników, ponieważ zmusza je do całkowitego zaangażowania się w proces leczenia, co często jest związane ze zmianą trybu życia i planów na przyszłość. Czasami młody człowiek świadomie lub podświadomie podwyższa lub obniża rangę problemów związanych z chorobą, a to nie zawsze korzystnie wpływa na dalsze powodzenie przewlekłego leczenia [16].

Cukrzyca jako choroba przewlekła wpływa niekorzystnie na stan psychiczny dziecka [17]. Anderson [1] twierdzi, że wyzwania stawiane przez cukrzycę przytłaczają młodą osobę, często dochodzi do zahamowania prawidłowego rozwoju i umiejętności radzenia sobie, a reżym terapeutyczny konieczny dla opanowania objawów choroby staje się polem bitwy blokującym prawidłowy rozwój rodziny. Badania podkreślają, że młodzież starająca się poznać sposoby radzenia sobie z chorobą, często wcześniej dojrzewa. Wiele dzieci ma trudności z utrzymaniem stałego zaangażowania koniecznego do stawiania czoła tej chorobie przez dłuższy czas. Dziecko powinno otrzymywać wsparcie adekwatne do jego potrzeb, wówczas obserwuje się złagodzenie niekorzystnego wpływu choroby na jego rozwój, a zatem zwiększenie wskaźnika akceptacji choroby.

Uważa się [18], że choroba przewlekła zasadniczo zmienia sytuację rodziny, jej strukturę i wzajemne relacje, ponieważ prawie zawsze oznacza ona wstrząs dla rodziców, a jej przewlekły charakter stanowi trudną próbę dla bliskich i przyjaciół dziecka chorego na cukrzycę.

Postęp w insulinoterapii sprawił, że obecnie leczenie jest coraz bardziej skuteczne. Uwzględnia ono bowiem objawy chorobowe, zmiany fizyczne zachodzące u chorego, niepożądane skutki choroby, jej powikłania, wpływając korzystnie na długość życia chorego. W procesie terapeutycznym ocena taka jest jednak często niewystarczająca, ponieważ nie zawsze bierze pod uwagę skutki reakcji emocjonalnych dziecka na chorobę, które manifestują się uogólnionym stresem, lękiem, depresją, buntem o różnym nasileniu, a nawet agresją. Dlatego też badanie chorego dziecka powinno mieć charakter wieloprofilowy, uwzględniający nie tylko objawy kliniczne, lecz także sferę psychospołeczną, w tym ocenę jakości życia pacjenta.

W piśmiennictwie jest niewiele doniesień na temat jakości życia dzieci chorych na cukrzycę oraz ich rodzin w tak trudnym okresie życia, jakim jest wiek dojrzewania [17], i dlatego wyniki obecnych badań stanowią ważne uzupełnienie informacji uzyskanych dotychczas w tym zakresie. Wydaje się też, że nie w pełni doceniana jest rola stresu towarzyszącego chorobie oraz insulinoterapii, a także spożywania różnych pokarmów, picia napojów zawierających kofeinę (coca-coli, polo-cocty), mocnej herbaty, wpływających niekorzystnie na wrażliwość tkanek na insulinę [2, 13].

Dobra edukacja, wsparcie ze strony rodziny oraz personelu medycznego daje nadzieję, że dzieci z wysokim poziomem akceptacji swojej choroby będą w przyszłości ściślej przestrzegać zaleceń lekarskich, co wiąże się z lepiej wyrównaną cukrzycą i mniejszą liczbą powikłań. W tej sytuacji wyodrębnianie podczas przyszłych badań kontrolnych grupy dzieci z niskim poziomem akceptacji swojej choroby ułatwi podejmowanie odpowiednich działań zmierzających do zmiany ich nastawienia do choroby i ponawiania prób rozwiązywania problemów. Przeprowadzanie takich badań raz w roku podniesie poziom wiedzy personelu fachowego monitorującego dziecko pod względem akceptacji choroby. Dzięki temu będzie można korzystnie wpływać na ten wskaźnik w kolejnych latach, wprowadzając zmiany w terapii cukrzycy i uzupełniając edukację tych dzieci. Wyniki obecnych badań wskazują na potrzebę szerszego uwzględnienia oceny akceptacji choroby w procesie diagnostyczno-terapeutycznym, co pozwoli skuteczniej kształtować postawy pacjentów, a także ich rodzin, wobec choroby. Istotne jest również docenienie ważności różnych czynników wpływających na zmniejszenie wrażliwości tkanek na stosowaną insulinę, takich jak: nadwaga, okres dojrzewania oraz stres towarzyszący chorobie przewlekłej, jaką jest cukrzyca typu 1.

Wnioski

1. U badanych dzieci we wszystkich grupach wiekowych, niezależnie od płci, cukrzyca typu 1 nie wywoływała poczucia niepełnosprawności.
2. U badanych dzieci wyższy poziom akceptacji choroby był związany z lepszym poziomem wyrównania cukrzycy ocenianym za pomocą stężenia HbA1c we krwi, przy czym akceptacja choroby nie zależała od poziomu wiedzy na temat cukrzycy.
3. Dzieci znosiły cukrzycę znacznie lepiej niż dorośli chorujący HbA1c na nią.

Bibliografia

- [1] Anderson B.J., *Konflikty w rodzinie i leczenie cukrzycy u młodzieży: lekcje kliniczne z badań nad rozwojem dziecka z cukrzycą*, „Diabetologia po Dyplomie” 2004, nr 1, s. 11–14.
- [2] Delamater A.M., *Zwiększenie świadomości udziału pacjenta w procesie leczenia*, „Diabetologia po Dyplomie” 2006, nr 3, s. 35–40.
- [3] Dudzińska M. et al., *Social Problems of Diabetics. Level of Education and Professional Activity Among Diabetic Patients*, „Diabetologia Kliniczna i Doświadczalna” 2008, nr 8, s. 38–42.
- [4] Florys B. et al., *Próba oceny wybranych aspektów stanu emocjonalnego dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1 w zależności od wyrównania metabolicznego i stosowanej metody insulinoterapii*, „Endokrynologia Pediatria” 2005, nr 4, s. 31–38.

- [5] Hanna K.M., Guthrie D.W., *Udział rodziców w leczeniu cukrzycy u nastolatków*, „Diabetologia po Dyplomie” 2004, nr 1, s. 20–23.
- [6] Juczyński Z., *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*, Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2001, s. 168–170.
- [7] Kokoszka A., *Diagnoza i postępowanie psychoterapeutyczne w cukrzycy: Zestaw psychodiabetologiczny*, „Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej” 2005, nr 4, s. 146–152.
- [8] Korpala-Szczyrska M., Kamińska H., Dorant B., Birkholz D., Wieczorek D., *Problemy psychologiczne młodzieży chorej na cukrzycę typu 1*, „Diabetologia Polska” 2002, nr 9, s. 121–124.
- [9] Lloyd C., Smith J., Weinger K., *Stres a cukrzyca: przegląd rozwiązań*, „Diabetologia po Dyplomie” 2005, nr 2, s. 54–61.
- [10] Madden P.B., *Dzieci chore na cukrzycę i ich rodziny*, „Diabetologia po Dyplomie” 2004, nr 1, s. 8–10.
- [11] Mazur B., *Funkcjonowanie emocjonalne dzieci z cukrzycą typu 1 – przegląd badań*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2003, nr 3, s. 50–60.
- [12] Mazur B., *Psychospołeczne aspekty cukrzycy u dzieci*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2001, nr 4, s. 39–43.
- [13] Myśliwiec M., Balcerska A., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu rozwojowym dziecka oraz jego rodziny – cukrzyca*, „Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej” 2002, nr 2, s. 281–286.
- [14] Noczyńska A., *Cukrzyca typu 1 – choroba przewlekła*, „Family Medicine & Primary Care Review” 2006, nr 8, s. 439–443.
- [15] Nowak A., Jarosz-Chobot P., Krajewska-Siuda E., Małecka-Tendera E., *Percepcja własnej choroby przez dzieci i młodzież chorującą na cukrzycę typu 1*, „Endokrynologia Pediatria” 2006, nr 5, s. 41–47.
- [16] Pietrzak I., Bodalski J., *Wpływ czynników biologiczno-psychologicznych na poziom wiedzy i umiejętności w zakresie samokontroli cukrzycy dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1*, „Endokrynologia, Diabetologia i Choroby Przemiany Materii Wiekii Rozwojowego” 1999, nr 5, s. 63–70.
- [17] Pop T., Zajkiewicz K., Szpunar P., *Niektóre aspekty jakości życia w okresie dorastania dziewcząt i chłopców z cukrzycą*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego” 2003, s. 39–49.
- [18] Szewczyk A., Olszewska A., *Poczucie wsparcia społecznego u nastolatków z cukrzycą typu 1*, „Endokrynologia Pediatria” 2005, nr 4, s. 27–35.
- [19] Szewczyk L., Szoltek A., *Poziom zmęczenia psychicznego u nastolatków chorych na cukrzycę typu 1*, „Endokrynologia Pediatria” 2004, nr 3, s. 59–65.
- [20] Szymańska S., *Osobowość młodzieży chorej na cukrzycę*, „Acta Universitatis Lodzianensis, Folia Psychologica” 2000, nr 4, s. 57–65.
- [21] Zegarlicka M., Jarosz-Chobot P., Kokoszka A., Małecka-Tendera E., *Program opieki psychologicznej nad dziećmi i młodzieżą chorującą na cukrzycę i ich rodzinami w stymulowaniu aktywności w procesie leczenia oraz radzeniu sobie z emocjonalnymi skutkami objawów choroby przewlekłej*, „Diabetologia Polska” 2004, nr 11, s. 78–82.

Ilona Hajok¹, Ewa Marchwińska-Wyrwał¹,
Monika Rusin¹, Grzegorz Dziubanek¹

Relacje pomiędzy zanieczyszczeniem powietrza z różnych źródeł a występowaniem astmy oskrzelowej u dzieci

Abstract

The Correlation between Air Pollution from Various Sources and the Incidence of Asthma in Children

Introduction. Asthma is one of the most prevalent diseases in the world which the mortality rate continues to increase. WHO estimates that, asthma affects more than 10% of children in Europe and air pollution play a key role in that.

The purpose of this study is to determine the prevalence of asthma in the population of children in Dąbrowa Górnicza (DG), where is the highest gaseous and particulate emission in the country.

Materials and methods. The study included 372 children from four districts of DG living under the impact of hazardous waste incinerators and the steelworks. Air pollution data came from the PM₁₀ network. Tool for statistical analysis was Statistica program.

Results. In 5% of children the doctor diagnosed asthma, which is the highest incidence rate in Silesia District. The results showed a statistically significant impact of coal heating stove houses and using of gas cookers, as well as the type of heating in the immediate vicinity on the prevalence of asthma in the study group. In addition, 35% of children who develop asthma is subject to constant passive exposure to tobacco smoke, which undoubtedly represents an important environmental factor causing and amplifying the symptoms of the disease.

¹ Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, Wydział Zdrowia Publicznego, Zakład Zdrowia Środowiskowego.

Conclusion. Asthma which affects children depends, to a large extent, on indoor air pollution. The lower pollution sources occurring in the immediate vicinity and type of heating in the house seems to have more significant impact on asthma in children than the big industrial sources of emissions. In order to reduce the risk of asthma, the preventive action should be directed on individually heated houses.

Key words: asthma, children, air pollution

Słowa kluczowe: astma oskrzelowa, dzieci, zanieczyszczenie powietrza

Wstęp

Astma oskrzelowa od kilkunastu lat stanowi narastający problem medyczny, społeczny i ekonomiczny na świecie. Jest jedną z najbardziej rozpowszechnionych chorób, na którą cierpi ponad 300 milionów ludzi. Astma jest przyczyną ponad 250 tys. zgonów rocznie i jedną z nielicznych chorób przewlekłych, które wskaznik umieralności sukcesywnie wzrasta od roku 1970 [1]. Stanowi jedną z najczęstszych przewlekłych chorób układu oddechowego wśród dzieci i jest na trzecim miejscu wśród przyczyn hospitalizacji dzieci do lat 15. W USA szacuje się, że średnio jedno na dziesięcioro dzieci w wieku szkolnym choruje na astmę [2]. Potwierdza to Światowa Organizacja Zdrowia, podając równocześnie, że w Europie astma jest przypadłością 4,5% dorosłych i ponad 10% dzieci [3]. Średnią dla Europy zawyżają takie kraje, jak Anglia czy Szkocja, gdzie zachorowanie na astmę w populacji dzieci sięga nawet 30% [4].

Badania przeprowadzone w Polsce pod patronatem Polskiego Towarzystwa Alergologicznego w latach 1998–1999 wykazały, iż częstość astmy oskrzelowej w populacji polskich dzieci w wieku 3–16 lat wynosiła 8,6%, natomiast w populacji dorosłych – 5,4% [4]. Dychawica oskrzelowa jest chorobą wieloczynnikową, w której patogenezie istotną rolę odgrywają zarówno czynniki związane z uwarunkowaniami osobniczymi, jak i czynniki środowiskowe. Udział poszczególnych czynników w rozwoju choroby nie jest w pełni poznany, co wynika z ogromnej złożoności oddziaływań międzygenowych i środowiskowych oraz uwarunkowań osobniczych [3]. Większa wrażliwość dzieci na czynniki środowiskowe wynika z uwarunkowań fizjologicznych oraz odmiennych niż u osób dorosłych warunków ekspozycji. W zakres tych uwarunkowań wchodzi m.in. większa minutowa wentylacja płuc oraz szybszy metabolizm. Ponadto wrażliwość dziecka na negatywne czynniki środowiskowe rozpoczyna się już w okresie prenatalnym, gdy bariera łożyskowa nie stanowi zapory przed przenikaniem związków małocząsteczkowych, lipofilnych czy metali ciężkich [5]. Wśród czynników środowiskowych, obok alergenów i dymu tytoniowego, zanieczyszczenie powietrza atmosferycznego stanowi podstawowy czynnik bezpośrednio warunkujący rozwój i nasilenie astmy oskrzelowej u dzieci. Czynnikiem ryzyka związanym z gorszym funkcjonowaniem układu oddechowego są m.in.: cząsteczki pyłów PM10, ozon (O₃), dwutlenek azotu (NO₂) i dwutlenek siarki (SO₂), które przyczyniają się

do rozwoju i zaostrzeń astmy oskrzelowej [6]. Wśród przyczyn wzrostu częstości występowania chorób układu oddechowego kluczową rolę odgrywa zanieczyszczenie powietrza atmosferycznego, w szczególności u dzieci mieszkających w dużych aglomeracjach miejskich [7]. Celem niniejszej pracy jest określenie częstości występowania astmy oskrzelowej w populacji dzieci objętej badaniem epidemiologicznym w Dąbrowie Górniczej, w porównaniu z innymi miastami aglomeracji śląskiej. W pracy podjęto próbę wykazania zależności między częstością występowania astmy oskrzelowej w populacji dzieci a rodzajem źródeł emisji zanieczyszczeń powietrza w otoczeniu dziecka.

Materiał i metody

Dane liczbowe, które pozwoliły na obliczenie częstości występowania astmy oskrzelowej wśród dzieci i młodzieży miast aglomeracji śląskiej, pochodzą ze Śląskiego Centrum Zdrowia Publicznego w Katowicach. Wykorzystane w pracy dane dotyczące stężeń i emisji zanieczyszczeń pyłowych oraz gazowych pozyskano z Wojewódzkiej Stacji Sanitarно-Epidemiologicznej i Głównego Urzędu Statystycznego w Katowicach.

Dla ustalenia statystycznej zależności między wybranymi czynnikami środowiskowymi a występowaniem astmy wykorzystano dane pochodzące z bazy opracowanej w ramach epidemiologicznego badania kwestionariuszowego o akronimie DROPS, prowadzonego w VI Projekcie Ramowym Unii Europejskiej w latach 2006–2008. Badaniem objętych zostało 372 dzieci w wieku do 18 lat, zamieszkujących cztery dzielnice Dąbrowy Górniczej w obszarze oddziaływania spalarni odpadów niebezpiecznych i Huty Katowice. Narzędziem analiz statystycznych był program Statistica 6.0.

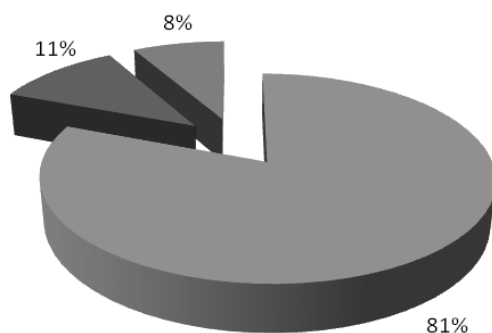
Wyniki

Spośród dzieci objętych badaniem epidemiologicznym 20 (5%) przebywa pod stałą opieką lekarską z powodu stwierdzonej astmy oskrzelowej. Ankietowani rodzice stwierdzają jednak u pozostałych dzieci suchy, napadowy, męczący kaszel, powtarzający się kilka/kilkanaście razy w ciągu roku, częste infekcje, alergie, co może prowadzić do astmy bądź wskazywać już na początek choroby. Takie obserwacje dotyczą 84 (22,6%) dzieci, tj. niepokojąco dużej grupy. Badania wykazały, że 184 dzieci (49% przebadanej populacji) są narażone biernie na wdychanie dymu tytoniowego wskutek nałogowego palenia papierosów przez członków rodziny. W analizowanej populacji (372 dzieci) 41% dzieci jest ekspozowanych na zanieczyszczenia pochodzące z ruchu drogowego o dużym natężeniu. Pozostały odsetek badanych zamieszkuje przy drodze bocznej lub całkowi-

cie wyłączonej z ruchu drogowego. Zdecydowana większość (302 dzieci) wychowuje się w gospodarstwach domowych, w których posiłki przygotowywane są przy użyciu kuchni gazowej, a 39 w gospodarstwach wyposażonych w kuchnię opalaną węglem lub drewnem. Pozostałe 31 dzieci mieszka w gospodarstwach domowych wyposażonych w kuchnię elektryczną (rycina 1).

Typ kuchni stosowanej do przygotowywania posiłków

■ gazowa ■ opalana węglem lub drewnem ■ elektryczna

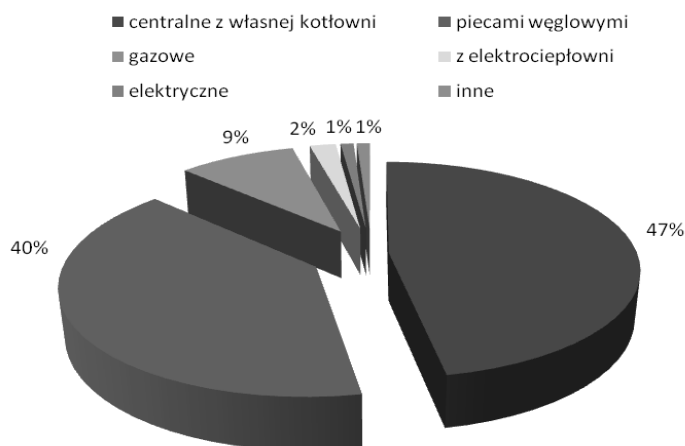


Rycina 1. Odsetek dzieci z gospodarstw domowych o różnych typach kuchni

Badanie kwestionariuszowe wykazało, że 47% dzieci mieszka w gospodarstwach domowych, w których głównym typem ogrzewania jest centralne ogrzewanie z własnej kotłowni, natomiast aż 40% dzieci narażone jest na podwyższone stężenie zanieczyszczeń wewnątrz pomieszczeń w wyniku ogrzewania domostw piecami węglowymi. Ponadto 9% dzieci objętych badaniem przebywa w pomieszczeniach ogrzewanych gazem, 2% w domostwach, gdzie stosuje się centralne ogrzewanie z elektrociepłowni, a po 1% dzieci mieszka w pomieszczeniach ogrzewanych elektrycznie i w gospodarstwach domowych, gdzie stosowany jest inny rodzaj ogrzewania, w tym ogrzewanie kominkowe (rycina 2).

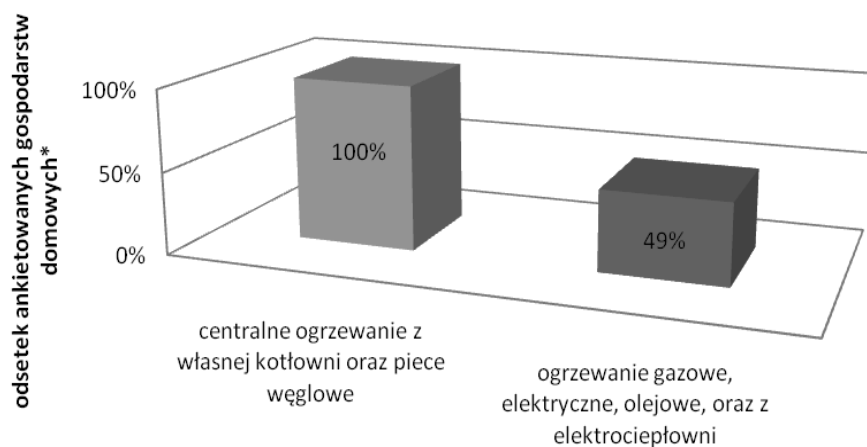
Według ankietowanych do ogrzewania mieszkań w najbliższym sąsiedztwie stosuje się najczęściej ogrzewanie centralne z własnej kotłowni oraz piec węglowe (100% respondentów), przy jednoczesnym użyciu ogrzewania gazowego, elektrycznego, olejowego bądź z elektrociepłowni (49%) (rycina 3).

Główne źródło ogrzewania mieszkania



Rycina 2. Odsetek dzieci zamieszkujących w domostwach z różnym typem ogrzewania

Rodzaj ogrzewania w sąsiedztwie



Rycina 3. Odsetek poszczególnych typów ogrzewania stosowanych w najbliższym sąsiedztwie respondentów

* Suma odpowiedzi nie stanowi 100%, co wynika z faktu, iż respondenci mieli możliwość udzielenia więcej niż jednej odpowiedzi.

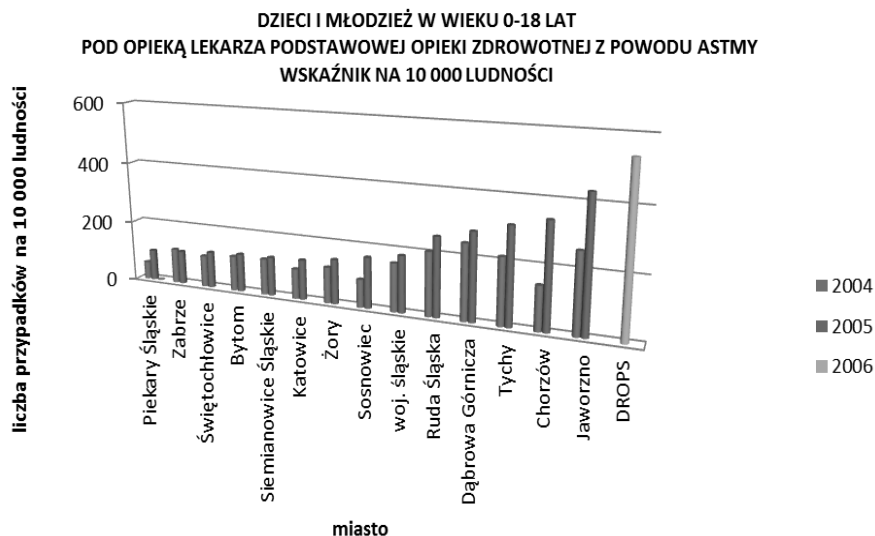
Badanie ankietowe wykazało, że na bierne wdychanie dymu tytoniowego narażonych jest siedmioro dzieci z grupy chorujących (35%), podczas gdy z grupy niechorujących na astmę na ten sam czynnik narażonych jest aż 50% badanej populacji. Obliczenia nie wykazały istotności statystycznej pomiędzy analizowanymi czynnikami ($p > 0,05$) (tabela 1). Połowa dzieci, u których rozpoznano dychawicę oskrzelową, jest narażona na zanieczyszczenia pochodzące ze wzmożonego ruchu drogowego, nie wykazano jednak istotności statystycznej ($p > 0,05$) dla związku pomiędzy występowaniem astmy a typem drogi, przy której mieszkają dzieci (tabela 1). Jak wynika z przeprowadzonych analiz, 18 z 20 dzieci chorych na astmę mieszka w gospodarstwach domowych, w których do przygotowania posiłków używa się kuchni gazowych, natomiast dwoje dzieci wychowuje się w domostwach, gdzie posiłki przygotowywane są na kuchni opalanej drewnem lub węglem. Analiza statystyczna wykazała istotną statystycznie zależność pomiędzy korzystaniem z kuchni gazowej a występowaniem astmy oskrzelowej w badanej populacji ($p < 0,05$), natomiast obliczenie statystycznej zależności między występowaniem choroby a stosowaniem innego rodzaju kuchni do przygotowania posiłków było niemożliwe ze względu na małą liczebność dzieci w poszczególnych grupach (tabela 1). Badania wykazały również, że 17 spośród chorych na astmę dzieci (tj. 85%) wychowuje się w mieszkaniach ogrzewanych piecem węglowym lub ciepłem uzyskanym w procesie spalania węgla we własnych przydomowych kotłowniach. Obliczenia statystyczne wykazały istotną statystycznie zależność pomiędzy występowaniem choroby a stosowaniem do ogrzewania mieszkania węgla ($p < 0,05$). Zgodnie z opinią ankietowanych, zapytanych o typ ogrzewania, stosowany w najbliższym sąsiedztwie ich domostw, zarówno w grupie dzieci chorych, jak i niechorujących na astmę najczęściej wskazywane było ogrzewanie z pieców węglowych oraz z indywidualnych kotłowni. Powyższe typy ogrzewania podaje 20 (100%) ankietowanych wychowujących dzieci astmatyczne, jak również 352 (100%) respondentów, u których dzieci nie została rozpoznana choroba. Ankietowani, korzystając z możliwości wielokrotnego wyboru odpowiedzi w ankiecie, wskazywali na jednoczesne zastosowanie w najbliższej okolicy ogrzewania elektrycznego, gazowego, olejowego oraz ogrzewania centralnego z elektrociepłowni. Po dokonaniu analizy statystycznej wykazano istotną statystycznie zależność pomiędzy występowaniem astmy oskrzelowej w grupie badanych dzieci a rodzajem ogrzewania stosowanym w sąsiednich gospodarstwach domowych (przy poziomie istotności $p < 0,05$) (tabela 1).

Tabela 1. Odsetek dzieci narażonych na wpływ poszczególnych czynników mogących oddziaływać na częstość występowania astmy oskrzelowej w badanej populacji

Czynnik mogący wpływać na częstość występowania astmy u dzieci	Dzieci chore na astmę narażone na dany czynnik	Dzieci zdrowe narażone na dany czynnik	Istotność statystyczna (p)
palenie bierne	7 (35%)	177 (50%)	p>0,05
zamieszkanie przy drodze o dużym natężeniu ruchu drogowego	10 (50%)	141 (40%)	p>0,05
zamieszkanie przy drodze o małym natężeniu ruchu drogowego	10 (50%)	211 (60%)	p>0,05
przygotowanie posiłków na kuchniach gazowych	18 (90%)	286 (81%)	p<0,05
ogrzewanie domu piecem węglowym lub z własnej kotłowni	17 (85%)	308 (87%)	p<0,05
ogrzewanie piecami węglowymi i indywidualnymi kotłowniami w gospodarstwach sąsiednich	20 (100%)	352 (100%)	p<0,05

Dyskusja

Zgodnie z najnowszymi aktualizacjami raportu NHLBI/WHO astma oskrzelowa jest poważnym problemem zdrowia publicznego na całym świecie. W większości krajów częstość występowania astmy zwiększa się, zwłaszcza wśród dzieci. Tendencję wzrostową daje się zauważyć szczególnie w krajach wysoko rozwiniętych i dobrze uprzemysłowionych [8]. W badaniu ISAAC (The International Study of Asthma and Allergies in Childhood) przeprowadzanym w 45 krajach świata stwierdzono, że w uprzemysłowionych regionach astma oskrzelowa występuje średnio u 3,6% populacji. Różnice w częstości występowania astmy w zależności od analizowanego rejonu świata wynoszą od 1,9 do 36,7%. Na podstawie badań epidemiologicznych prowadzonych w Polsce pod patronatem Polskiego Towarzystwa Alergologicznego stwierdzono, że astma oskrzelowa dotyczy 5,4% populacji osób dorosłych i 8,6% populacji dzieci [6]. Jak wynika z danych Śląskiego Centrum Zdrowia Publicznego, miasto Dąbrowa Górnicza jest miastem aglomeracji śląskiej o jednym z najwyższych wskaźników zachorowalności na astmę oskrzelową dzieci i młodzieży w wieku 0–18 lat. Dotyczy to zarówno ogółu chorujących dzieci, jak i nowo rozpoznanych przypadków przez lekarza POZ. W objętej badaniem epidemiologicznym DROPS grupie 372 dzieci u 20 (5%) lekarz rozpoznał dychawicę oskrzelową w grupie dzieci od 4 do 18 lat, co stanowi najwyższy wskaźnik zachorowalności na astmę, w porównaniu z innymi miastami województwa śląskiego (rycina 4).



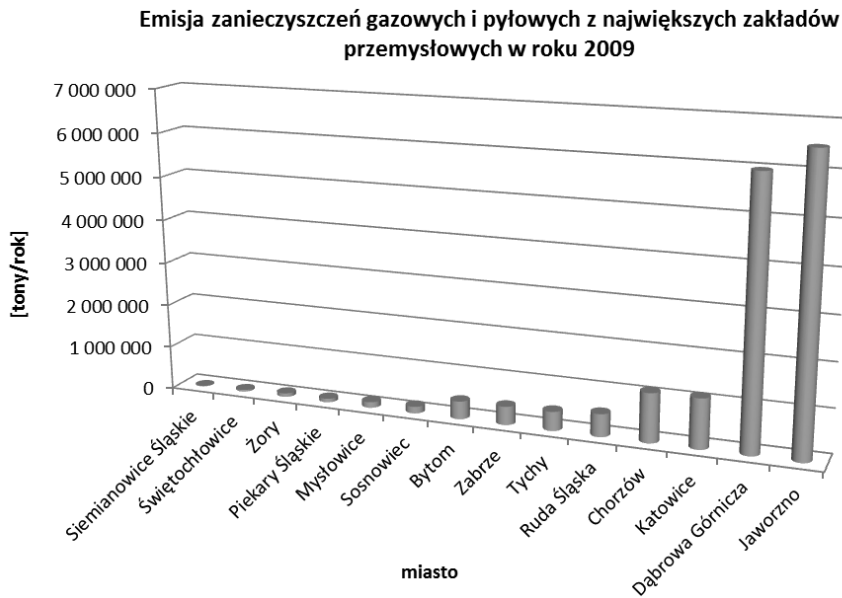
Rycina 4. Wskaźnik zachorowalności na astmę oskrzelową u dzieci w wieku 0–18 lat w miastach województwa śląskiego

Źródło: Ośrodek Analiz i Statystyki Medycznej, Śląskie Centrum Zdrowia Publicznego w Katowicach.

Istnieje wiele koncepcji na temat przyczyn trendu wzrostowego zachorowalności na astmę, a jedną z nich jest wpływ rosnącego zanieczyszczenia środowiska, w którym żyje człowiek [6]. Dąbrowa Górnicza jest miastem silnie przemysłowym, a co się z tym wiąże, jest terenem o znaczącym zanieczyszczeniu powietrza atmosferycznego. Zaznaczyć należy, iż wśród miast województwa śląskiego Dąbrowa Górnicza jest na drugim miejscu, po Jaworznie, pod względem ilości emisji zanieczyszczeń gazowych i pyłowych z największych zakładów przemysłowych (rycina 5).

Liczne badania epidemiologiczne wskazują na istnienie zależności pomiędzy rejestrowanymi poziomami zanieczyszczeń powietrza a nasileniem dolegliwości ze strony układu oddechowego. Stwierdza się istnienie silnego związku pomiędzy poziomem zanieczyszczeń powietrza związkami SO_2 i frakcją pyłów PM_{10} a objawami ze strony układu oddechowego charakterystycznymi dla astmy oskrzelowej [9]. Z analizy poziomów zanieczyszczeń powietrza atmosferycznego w Dąbrowie Górniczej wynika, że we wszystkich analizowanych latach dochodziło do znacznych przekroczeń dopuszczalnych poziomów niektórych substancji w powietrzu atmosferycznym, a w szczególności dwutlenku siarki i pyłu zawieszonego PM_{10} (tabela 2). Przekroczenia wielkości normatywnych określanych dla SO_2 w roku 2004 na terenie Dąbrowy Górniczej sięgają nawet 200%; w po-

zostałych analizowanych latach stężenie dwutlenku siarki w powietrzu atmosferycznym również istotnie przekraczało normatyw higieniczny ustalony na poziomie $20 \mu\text{g}/\text{m}^3$ (tabela 2). Dwutlenek siarki jest zanieczyszczeniem powietrza mogącym negatywnie wpływać na układ oddechowy zarówno u dzieci, jak i osób starszych. U chorych na astmę może w znacznym stopniu nasilać objawy schorzenia. Źródłami emisji dwutlenku siarki stanowiącymi największe zagrożenie dla zdrowia człowieka są źródła domowe, związane ze spalaniem węgla i innych nośników energii używanych do ogrzewania mieszkań [10]. W dokonanych analizach stężeń pyłu o średnicy cząstek poniżej $10 \mu\text{m}$ (PM10) na obszarze Dąbrowy Górniczej poziomy pyłu zawieszonego PM10 w latach 2001, 2002, 2003 i 2006 kształtowały się w granicach $36\text{--}65 \mu\text{g}/\text{m}^3$, co oznacza przekroczenie dopuszczalnej normy $40 \mu\text{g}/\text{m}^3$ powietrza atmosferycznego. W pozostałych latach, do których odnosi się tabela, stężenia kształtowały się na poziomie górnej granicy normatywu higienicznego (tabela 2).



Rycina 5. Emisja zanieczyszczeń gazowych i pyłowych z największych zakładów przemysłowych w miastach województwa śląskiego w 2009 roku

Źródło: Główny Urząd Statystyczny w Katowicach.

Tabela 2. Stężenia wybranych zanieczyszczeń powietrza w latach 2000–2006 w Dąbrowie Górniczej

Lata	dwutlenek siarki (SO ₂) dopuszczalny poziom substancji 20 [µg /m ³]	tlenki azotu (NO) dopuszczalny poziom substancji 30 [µg /m ³]	dwutlenek azotu (NO ₂) dopuszczalny poziom substancji 40[µg /m ³]	tlenek węgla (CO) dopuszczalny poziom substancji 10 000/8h [µg /m ³]	pył zawieszony (PM10) dopuszczalny poziom substancji 40 [µg /m ³]	ozon (O ₃) dopuszczalny poziom substancji 120/8h [µg /m ³]
2000	29	5	18	3680	39	–
2001	27	6	23	4360	58	–
2002	29	5	18	6370	55	–
2003	25	9	26	3540	65	–
2004	51	5	23	3190	36	–
2005	20	13	33	680	39	40
2006	26	19	37	740	46	44

Źródło: Wojewódzka Stacja Sanitarno-Epidemiologiczna w Katowicach.

Na podstawie przedstawionych powyżej danych można przypuszczać, że kilkuletnie przekroczenia normatywów higienicznych stężeń zanieczyszczeń powietrza atmosferycznego w obszarze badań miały znaczący wpływ na stan zdrowia zamieszkałych tam dzieci. Korelację pomiędzy dobowymi wartościami stężeń SO₂, NO_x i pyłu zawieszonego PM10 a liczbą dobowych zgłoszeń dzieci z problemami oddechowymi do pediatrów w poradniach zlokalizowanych na obszarze województwa wykazały badania prowadzone na obszarze aglomeracji śląskiej w ostatniej dekadzie ubiegłego wieku [7].

Rodzaj występujących na danym obszarze źródeł emisji zanieczyszczeń do atmosfery ma podstawowe znaczenie dla zdrowia mieszkańców. W przeprowadzonym badaniu epidemiologicznym wszyscy respondenci udzielili odpowiedzi, że w ich sąsiedztwie najczęściej stosowane są do ogrzewania mieszkań piece węglowe i indywidualne kotłownie. Ten typ ogrzewania stanowi źródło tzw. emisji niskiej, która jest główną przyczyną znaczącej koncentracji zanieczyszczeń atmosferycznych na niewielkim obszarze, w dolnej części troposfery. Szczególnie nasila się to w okresie jesienno-zimowym, zarówno ze względu na sezon grzewczy, jak i niesprzyjające rozprzestrzenianiu się zanieczyszczeń czynniki meteorologiczne, takie jak niska temperatura czy duża wilgotność powietrza [11]. Spalanie węgla w piecach jest również źródłem zanieczyszczeń uwalnianych do wewnątrz pomieszczeń. Jak pokazała ankieta, wśród analizowanej populacji dzieci w Dąbrowie Górniczej dodatkowymi źródłami emisji w pomieszczeniach zamkniętych są kuchnie węglowe i gazowe oraz dym papierosowy. Zależności pomiędzy występowaniem astmy u dzieci a stężeniami zanieczyszczeń wewnątrz pomieszczeń

wykazano w przeprowadzonych wcześniej na Śląsku prospektywnych badaniach kohortowych. Stwierdzono, że zapadalność na astmę zależy od używania węgla (gotowanie, ogrzewanie) oraz nawyku palenia wśród rodziców [7].

Wnioski

Na podstawie przeprowadzonych analiz można przypuszczać, że na objętym badaniem terenie na występowanie astmy u dzieci miały wpływ zanieczyszczenia atmosfery dwutlenkiem siarki i pyłem zawieszonym PM10, dlatego że stężenia tych zanieczyszczeń okresowo przekraczają wartości dopuszczalne. Największy udział w emisji tych zanieczyszczeń na obszarze badań ma emisja niska, której źródłem są przydomowe kotłownie i domostwa ogrzewane węglem. Obliczenia statystyczne wykazały korelacje pomiędzy liczbą przypadków astmy a wykorzystaniem pieców na węgiel bądź indywidualnych kotłowni węglowym do ogrzewania domów, stosowaniem w domach kuchni gazowych, a także występowaniem niskich źródeł emisji w sąsiedztwie miejsc zamieszkania dzieci chorych na astmę. We wszystkich wymienionych przypadkach korelacja jest statystycznie istotna (tabela 1). Konieczne więc wydaje się podjęcie działań profilaktycznych mających na celu zmniejszenie emisji niskiej przez zamianę systemu ogrzewania mieszkań z indywidualnego na centralny. Działanie takie pozwoli na redukcję zanieczyszczeń powietrza emitowanych w procesie spalania węgla w najniższej warstwie atmosfery, a więc najistotniejszej dla procesu oddychania w populacji dzieci. W konsekwencji powinno to doprowadzić do ograniczenia nasilania się objawów astmatycznych u dzieci cierpiących z powodu astmy i jednocześnie zredukuje ryzyko występowania nowych przypadków choroby.

Bibliografia

- [1] Bateman E. *et al.*, *Global Strategy for Asthma Management and Prevention*, The Global Initiative for Asthma, 2009.
- [2] *Summary Health Statistics for U.S. Children: National Health Interview Survey 2009*, U.S. Department of Health and Human Services, Hyattsville 2009.
- [3] Krenke R., *Astma oskrzelowa – aktualny stan wiedzy*, „Medycyna i Pasje” 2009, nr 4, s. 2–11.
- [4] Pawłowicz R., Fal A., *Epidemiologia astmy*, „Alergologia Info” 2008, nr 3, s. 1–5.
- [5] Gern J., *et al.*, *The Urban Environment and Childhood Asthma (URECA) Birth Cohort Study: Design, Methods, and Study Population*, „Pulmonary Medicine” 2009, vol. 9, s. 17.
- [6] Andrzejak R., Poręba R., *Wpływ czynników środowiskowych na zwiększoną częstość występowania astmy oskrzelowej i innych chorób alergicznych*, „Advances in Clinical and Experimental Medicine” 2004, vol. 13, nr 4, s. 703–708.

- [7] Wysocki M., Zejda J., *Epidemiologia chorób niezakaźnych w Polsce w drugiej połowie dwudziestego wieku*, „Przegląd Epidemiologiczny” 2007, nr 61, s. 615–628.
- [8] Gajewski P., Gryga K., Strzeszyński Ł., *Światowa strategia rozpoznawania, leczenia i prewencji astmy (GINA)*. Aktualizacja 2008.
- [9] Lubiński W., Badyda A., *Zanieczyszczenia powietrza a choroby układu oddechowego*, „Alergoprofil” 2007, nr 1, s. 2–6.
- [10] Li R., Meng Z., Xie J., *Effects of Sulfur Dioxide Derivatives on Four Asthma-related Gene Expressions in Human Bronchial Epithelial Cells*, „Toxicology Letters” 2007, vol. 175, s. 71–81.
- [11] Hławiczka S. et al, *Analiza stanu zanieczyszczenia powietrza pyłem PM10 i PM2,5 z uwzględnieniem składu chemicznego pyłu, w tym metali ciężkich i WWA. Raport końcowy*, Główny Inspektorat Ochrony Środowiska, Warszawa 2008.

Anna Pokusa-Baran¹, Halina Kulik¹, Bogumiła Braczkowska¹,
Elżbieta Kopczyńska¹

Problemy opiekuńcze rodziny sprawującej opiekę nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie metodą inwazyjną w warunkach domowych

Abstract

Care Problems of a Family Looking after a Child Who Is Mechanically Ventilated by Means of an Invasive Method in Home Conditions

Invasive mechanical ventilation is most often applied in patients who do not breathe independently or who have been so far ventilated in non-mechanical manner and who show indications for tracheotomy and continuation on ventilation in mechanical manner. The patients being mechanically ventilated most often stay at Intensive Care Units. The programme of long term ventilation applied at home, give the patient a chance to get back home.

The aim of the work concerns an attempt to show problems faced by parents looking after a child who is ventilated in home conditions.

In order to carry out the assumed research goal, a case study was used – with application of direct participation observation method and documentation analysis.

Mechanical ventilation by means of an invasive method is a modern form of therapy that is more and more often used all around the world both at intensive care units as well as in home conditions.

The data as obtained indicates a great role of a nurse in looking after a child and its family. It is worthwhile to undertake a total study concerning the care problems of a family and a child, especially taking into account the fact that literature does not contain many studies on the subject.

¹ Wyższa Szkoła Medyczna w Sosnowcu.

Key words: mechanical ventilation by means of an invasive method, care problems
Słowa kluczowe: wentylacja mechaniczna za pomocą metody inwazyjne, problemy opieki

Wstęp

„Z perspektywy czasu wiem, że rodziny, które decydują się na zabranie chorego do domu są naznaczone piętnem poświęcenia [...], żeby dobrze zrozumieć... to, co mówię... musicie słuchać w tempie... dwunastu oddechów na minutę... Musicie pamiętać... że od pewnego czasu... jestem właśnie tym głosem... który musi starczyć... niemalże za całe moje istnienie...”.

Janusz Świtaj [1]

Inwazyjną wentylację mechaniczną stosuje się najczęściej u chorych, którzy samodzielnie nie oddychają lub którzy dotychczas wentylowani byli w sposób nieinwazyjny, a u których wystąpiły wskazania do tracheotomii i kontynuowania wentylacji w sposób inwazyjny. Wentylacja prowadzona w tych wypadkach jest zwykle wentylacją kontrolowaną. Rurka tracheotomijna, przez którą prowadzona jest wentylacja, wprowadzona jest do tchawicy przez jej nacięcie w dolnej części szyi poniżej krtani. Wystająca z szyi część rurki zakończona jest znormalizowanym kołnierzem, do którego podłączony jest układ respiratora. Można przez nią odessać wydzielinę z dróg oddechowych [2]. Chorzy wentylowani inwazyjnie przebywają najczęściej na oddziałach intensywnej terapii.

Możliwość powrotu do domu daje program przewlekłej wentylacji domowej. Pacjent przebywa wówczas w domu, pozostając pod opieką rodziny i zespołu profesjonalistów.

Zespół długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie to świadczenie gwarantowane z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej. Uregulowane jest ono prawnie przez rozporządzenia Ministra Zdrowia z 30 sierpnia 2009 roku oraz 16 grudnia 2009 roku [3, 4].

Włączenie do programu i zastosowanie wentylacji odbywa się w warunkach szpitalnych, pozwala to na kompleksową ocenę układu oddechowego. Program ten przeznaczony jest dla pacjentów niewymagających pobytu w zakładach opieki całodobowej, jednak wymagających stałego specjalistycznego nadzoru lekarza, profesjonalnej pielęgnacji i rehabilitacji. Terapię oddechową w warunkach domowych mogą być objęci pacjenci:

- z udokumentowanym zakończonym leczeniem przyczynowym;
- w pełni zdiagnozowani.

Podstawą do objęcia opieką chorego wentylowanego mechanicznie w warunkach domowych jest skierowanie od lekarza prowadzącego pacjenta w oddziale szpitalnym. Do skierowania należy dołączyć:

- kartę informacyjną leczenia szpitalnego;
- wyniki badań;
- kwalifikację lekarza specjalisty anestezjologii i intensywnej terapii.

W tym czasie przeprowadza się również szkolenie rodziców dziecka (lub innej osoby dorosłej). Oczywiście niezbędne jest wyrażenie ich zgody na taką formę terapii w warunkach domowych. Rodzice powinni zostać poinformowani o wszystkich korzyściach i wadach wentylacji domowej. Konieczne jest sprawdzenie, czy warunki lokalowe, miejsce zamieszkania chorego nadają się do prowadzenia wentylacji domowej.

Niezbędne jest zaopatrzenie w sprzęt:

- respirator do przewlekłej wentylacji;
- pulsoksymetr;
- ssak;
- worek Ambu;
- pompa do żywienia;
- cały niezbędny sprzęt do wentylacji inwazyjnej: cewniki, filtry, rurki itp.

Wizyty personelu medycznego i technicznego odbywają się cyklicznie co 6 miesięcy. Mają one na celu ogólną ocenę stanu dziecka, sprawdzenie i ewentualną modyfikację parametrów wentylacji oraz kontrolę sprawności technicznej urządzeń.

W ramach NFZ program zapewnia nieodpłatnie kompleksową opiekę nad wszystkimi aspektami wentylacji domowej:

- nadzór nad wentylacją przez lekarzy specjalistów z dziedziny anestezjologii intensywnej terapii, zajmujących się na co dzień problemami wentylacji (jedna wizyta w tygodniu po półtorej godziny);
- nadzór i opiekę pielęgniarską specjalizującą się w opiece nad chorymi wentylovanymi respiratorem (dwie wizyty pielęgniarki w tygodniu po półtorej godziny);
- rehabilitację w zakresie wskazanym w leczeniu przewlekłej niewydolności oddechowej (dwie wizyty w tygodniu fizjoterapeuty po jednej godzinie).

Pacjenci mają zapewniony stały telefoniczny nadzór lekarsko-pielęgniarski oraz możliwość wykonania niezbędnych badań diagnostycznych umożliwiających realizację terapii oddechowej w warunkach domowych [3, 4].

Cel badań

Zakładanym głównym celem badań była próba identyfikacji problemów zdrowotnych dziecka wentylowanego w warunkach domowych oraz problemów opiekuńczych jego rodziców. Wśród celów szczegółowych założono:

- zidentyfikowanie problemów zdrowotnych dziecka;
- ustalenie planu pielęgnacji;
- próbę ustalenia najważniejszych problemów edukacyjnych rodziców.

Metoda

Do realizacji założonego celu badawczego posłużono się metodą indywidualnych przypadków, wykorzystując dla zebrania danych empirycznych metodę obserwacji bezpośredniej uczestniczącej, technikę wywiadu oraz analizę dokumentacji.

Badaniem objęto środowisko rodzinne dziecka z rdzeniowym zanikiem mięśni typu 1 (choroba Werdniga-Hoffmanna).

Skład rodziny i jej funkcjonowanie:

- Rodzina składa się z czterech osób: ojciec, matka, 16-letni syn oraz 14-letnia córka z chorobą Werdniga-Hoffmanna.
- Rodzina prawidłowo funkcjonująca, wyznania katolickiego, o mocnej więzi emocjonalno-uczuciowej i dużym zaangażowaniu wszystkich członków w opiekę i pielęgnację dziecka chorego.

Źródłem utrzymania rodziny jest praca zarobkowa ojca pozwalająca na zachowanie wysokiego standardu rodziny. Matka nie pracuje, sprawuje opiekę nad dziećmi.

Warunki lokalowo-bytowe bardzo dobre. Pokój chorego dziecka wyposażony w odpowiedni sprzęt do opieki domowej (łóżko wielofunkcyjne z materacem przeciwoleżynowym, respirator, ssak, pulsoksymetr, pompa żywieniowa, wózek umożliwiający przewożenie dziecka).

Rodzice przeszkoleni w zakresie utrzymywania drożności dróg oddechowych, prowadzenia resuscytacji krążeniowo-oddechowej, obsługi respiratora, ssaka, pompy żywieniowej. Starszy syn silnie związany emocjonalnie z chorą siostrą i zaangażowany w sprawowaniu nad nią opieki. Uczy się w liceum, nie stwarza problemów wychowawczych. Obydwoje rodzice bardzo dobrze wywiązują się ze swoich obowiązków opiekuńczo-pielęgnacyjnych. W domu wyczuwa się atmosferę miłości, akceptacji i troski o każdego członka rodziny.

Opis przypadku

Dziewczynka lat 14. Do 10 roku życia hospitalizowana z powodu niewydolności oddechowej w przebiegu choroby Werdniga-Hoffmanna. W wieku 7 miesięcy z powodu wystąpienia ostrej niewydolności oddechowej spowodowanej infekcją dróg oddechowych przyjęta została na Oddział Intensywnej Terapii Dziecięcej i Niemowlęcej. Dziecko zostało zaintubowane, wentylowane mechanicznie.

Rodziców już wcześniej niepokoił postępujący od 6 miesiąca życia regres rozwoju ruchowego. Z tego powodu dziecko zostało zdiagnozowane w poradni neurologicznej, gdzie na podstawie badania EMG, które wykazało cechy uszkodzenia neurogennego mięśni na poziomie rogów przednich rdzenia kręgowego, wysunięto podejrzenie rdzeniowego zaniku mięśni (choroba Werdniga-Hoffmanna). Rozpoznanie potwierdzono w trakcie hospitalizacji na Oddziale Intensywnej Terapii Dziecięcej i Niemowlęcej badaniem histopatologicznym wycinka

mięśniowego. W wyniku pogarszającego się stanu zdrowia dziecka wykonano tracheotomię, wentylowano respiratorem. Dziecko wskutek zaniku mięśni karmione jest przez sondę żołądkową. 11 października 2005 roku na podstawie przeprowadzonych konsultacji psychologicznych i rehabilitacyjnych oraz obserwacji personelu lekarsko-pielęgniarskiego dziecko zakwalifikowano do programu przewlekłej wentylacji w warunkach domowych. Od 16 października 2005 roku dziewczynka przebywa stale w domu pod opieką przeszkolonych w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie rodziców [5].

Stan biologiczny

1. Układ oddechowy:
 - a) oddech – tracheotomia, brak odruchu kaszlowego, w chwili obecnej nad polami płucnymi brak zalegań, utrzymanie tego stanu wymaga częstej toalety drzewa oskrzelowego.
2. Układ krążenia:
 - a) tętno – dobrze wyczuwalne, miarowe (76 ud./min);
 - b) RR – prawidłowe (110/80 mmHg);
 - c) brak obrzęków.
3. Zmysły:
 - a) wzrok – prawidłowy;
 - b) słuch – prawidłowy.
4. Skóra i błony śluzowe:
 - a) skóra różowa bez patologicznych wykwitów – wyjątek stanowi lekkie zaczerwienienie i otarcie naskórka na kości ogonowej;
 - b) błony śluzowe jamy ustnej bez zmian patologicznych.
5. Układ pokarmowy:
 - a) stan odżywienia – niedowaga;
 - b) brak odruchu połykania – założona sonda żołądkowa;
 - c) nietrzymanie moczu;
 - d) defekacja prawidłowa;
 - e) stan uzębienia prawidłowy;
 - f) dieta płynna wysokobiałkowa.
6. Układ nerwowy:
 - a) świadomość pełna;
 - b) sen prawidłowy;
 - c) brak dolegliwości bólowych;
 - d) mowa – dziecko nie mówi.
7. Układ kostno-mięśniowy:
 - a) poruszanie – dziecko leżące wymaga całkowitej pomocy osób trzecich;
 - b) ruchomość stawów – ograniczona;
 - c) postawa ciała – lewostronne skrzywienie kręgosłupa;
 - d) sprawność fizyczna – bardzo ograniczona;
 - e) siła mięśniowa – hipotonia.

8. Układ moczowo-płciowy:
- nietrzymanie moczu;
 - ilość moczu prawidłowa;
 - barwa moczu prawidłowa;
 - krwawienie miesięczne nieregularne;
 - środkii pomocnicze – pampersy.
9. Stan psychiczny:
- kontakt logiczny, niewerbalny;
 - nastrój wyrównany;
 - subiektywne samopoczucie – dość dobre.

Tabela 1. Plan pielęgnacji

L.p	Problem zdrowotny	Cel działania	Interwencje pielęgniarские
1.	Zaleganie wydzieliny w drogach oddechowych.	Likwidacja zalegań, profilaktyka zapalenia płuc.	1. Masaż mięśni międzyżebrowych. 2. Oklepywanie klatki piersiowej oraz pleców. 3. Rozrzedzenie wydzieliny solą fizjologiczną i efektywne odessanie wydzieliny z drzewa oskrzelowego.
2.	Możliwość wystąpienia stanów zapalnych wokół rurki tracheotomijnej.	Zapobieganie stanom zapalnym.	1. Częsta toaleta drzewa oskrzelowego. 2. Toaleta miejsca wokół rurki tracheotomijnej, dezynfekcja octaniseptem oraz częsta wymiana sterylnych gazików wokół rurki
3.	Możliwość wystąpienia otarć i stanów zapalnych na szyi, spowodowanych uciskiem tasiemki mocującej rurkę tracheotomijną.	Zapobieganie otarciom i stanom zapalnym.	1. Zachowanie czystości i suchości tasiemki mocującej. 2. Częsta zmiana pozycji tasiemki. 3. Takie mocowanie tasiemki, aby mogły zmieścić się dwa palce między szyją a tasiemką.
4.	Możliwość wystąpienia stanów zapalnych jamy ustnej.	Profilaktyka stanów zapalnych błon śluzowych jamy ustnej.	1. Częste odsysanie wydzieliny z jamy ustnej. 2. Toaleta jamy ustnej kilka razy dziennie płynem do dezynfekcji ust. 3. Takie ułożenie głowy, aby zalegająca wydzielina mogła swobodnie spływać na podkład pieluszkowy podłożony pod żuchwę.
5.	Zagrożenie wystąpienia stanu zapalnego skóry wokół ust spowodowane ciągłym drażnieniem wypływającą śliną.	Niedopuszczenie do wystąpienia stanu zapalnego wokół ust.	1. Częste odsysanie wydzieliny z jamy ustnej. 2. Stałe natłuszczenie skóry wokół ust. 3. Stosowanie podkładu pieluchowego pod żuchwę, tak aby zapobiec spływaniu wydzieliny do niższych partii ciała.

6.	Możliwość wystąpienia odleżyn w okolicach łokci, kości ogonowej, potylicy.	Profilaktyka odparzeń i odleżyn.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Częsta zmiana pozycji ciała – co dwie godziny. 2. Toaleta przeciwoleżynowa – co dwie godziny. 3. Gimnastyka bierna w łóżku. 4. Usprawnianie – rehabilitacja. 5. Masaż okolicy kości ogonowej. 6. Zastosowanie zasypki pudrowej. 7. Stosowanie diety wysokobiałkowej. 8. Zapobieganie nadpotliwości – częsta zmiana bielizny pościelowej i osobistej. 9. Stosowanie toalety całego ciała (toaleta poranna i wieczorna)
7.	Możliwość wystąpienia zaparc spowodowana brakiem aktywności fizycznej.	Zapobieganie zaparciom.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Urozmaicona dieta. 2. Częste uruchamianie, zmiana pozycji, masaże mięśni międzyżebrowych, okolic brzucha.
8.	Zagrożenie wystąpienia stanów zapalnych wokół nosa i odleżyn w nosogardzieli spowodowane stałym zakładaniem sondy żołądkowej.	Zapobieganie odleżynom i stanom zapalnym.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Częsta toaleta okolic skrzydełek nosa. 2. Natłuszczanie okolic nosa. 3. Wymiana sondy żołądkowej minimum jeden raz w tygodniu.
9.	Możliwość zatrzymania moczu spowodowana nieprawidłowym ułożeniem ciała – ucisk lub zagięcie moczowodu powoduje zatrzymanie moczu.	Niedopuszczenie do zatrzymania moczu.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Częsta kontrola stanu pampersów – ilości i jakości oddawanego moczu. 2. Kontrola napięcia pęcherza moczowego przez powłoki brzuszne 3. Przy zatrzymaniu moczu – wykonać cewnikowanie. 4. Zmiana pozycji ciała umożliwiająca swobodny odpływ moczu.
10.	Całkowita wiotkość mięśni – powodująca duże trudności w wykonywaniu czynności pielęgnacyjnych.	Profilaktyka złamań i zwichnięć.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Asekuracja całej sylwetki podczas czynności pielęgnacyjnych. 2. Spojrzenie całościowe na dziecko – koncentrując się na jednej czynności pielęgnacyjnej, nie można zapominać o całkowicie bezwładnych innych częściach ciała.
11.	Występowanie przykurczy w stawach.	Zapobieganie postępowaniu przykurczy w stawach kolanowych, biodrowych i skokowych.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Zmiana pozycji ciała co dwie godziny. 2. Gimnastyka bierna. 3. Odpowiednie zabezpieczenie stawów podczas ułożenia. Zastosowanie poduszek, wałków, podpórek.

12.	Opadanie stóp.	Zapobieganie opadaniu stóp.	Układanie stóp grzbietowo, zawsze pod kątem prostym (zastosowanie podpórek, oparcie pod stopy).
13.	Zagrożenie wystąpienia dyskomfortu psychicznego powodowane chorobą, trwałym unieruchomieniem, brakiem kontaktu z rówieśnikami.	1. Pomoc w zrozumieniu i akceptacji choroby. 2. Niwelowanie poczucia osamotnienia.	1. Zapewnienie poczucia bezpieczeństwa. 2. Likwidacja barier psychologicznych. 3. Umożliwienie kontaktu z psychologiem dziecięcym. 4. Umożliwienie edukacji szkolnej, współpraca z nauczycielem. 5. Współpraca z grupą wsparcia. 6. Okazywanie ciepła i czułości, wsparcia, zrozumienia. 7. Cierpliwe zadawanie pytań i odczytywanie potrzeb i pragnień dziecka z kontaktu wzrokowego, np. tak – mrugnięcie dwa razy, nie – mrugnięcie raz itp. 8. Umożliwienie kontaktu z rówieśnikami.
14.	Osamotnienie i przygnębienie rodziców.	Pomoc w akceptacji choroby dziecka – podtrzymywanie na duchu.	1. Postawa zrozumienia, taktu i delikatności. 2. Ukazanie możliwości i zalet pielęgnacji dziecka w warunkach domowych. 3. Kierowanie do grup wsparcia – strona internetowa www.preclowastrona.blox.pl . 4. Angażowanie rodziców w czynności pielęgnacyjne.

Pielęgniarka sprawująca opiekę nad rodziną i dzieckiem obserwuje i ewentualnie koryguje postępowanie i zachowanie rodziców.

Do najważniejszych kierunków edukacji zdrowotnej należy:

- efektywne udrożnienie dróg oddechowych;
- umiejętne posługiwanie się workiem samorozprężającym typu Ambu;
- pielęgnacja skóry wokół rurki tracheotomijnej;
- mocowanie rurki tracheotomijnej;
- wymiana i kontrola położenia sondy żołądkowej;
- obsługa pompy żywieniowej;
- zapobieganie odleżynom i odparzeniom;
- efektywne masaż międzybrowny i toaleta przeciwoleżynowa;
- zapobieganie przykurczom;
- znajomość podstawowych alarmów sprzętu medycznego istotnych w warunkach domowych;
- umiejętność obsługi pulsoksymetru;
- znajomość procedur postępowania w przypadku awarii respiratora.

Dyskusja

W literaturze przedmiotu niewiele jest opracowań na temat zespołu Werdniga-Hoffmanna. Do najobszerniejszych należą publikacje i opracowania naukowe prof. Ireny Hausmanowej-Petrusewicz, które opierają się na czysto klinicznych wyjaśnieniach [6].

Warto zaznaczyć, że brak jest opracowań dotyczących roli pielęgniarki w opiece nad dzieckiem z rdzeniowym zanikiem mięśni typu 1 oraz nad rodziną sprawującą opiekę nad dzieckiem z tak rzadką chorobą genetyczną.

Niniejsze opracowanie należy potraktować jako pionierskie.

O wielu problemach rodziny i dziecka chorego pisze Zofia Kawczyńska-Butrym [7]. Zwraca ona szczególną uwagę na analizę zmian, które zachodzą w rodzinie w wyniku choroby jednego z jej członków, wykazując, że choroba występująca u jednej osoby w rodzinie jest sprawą nie tylko jednostkową, lecz w różny sposób obejmuje całą rodzinę, co powoduje określone konsekwencje dla jej funkcjonowania. Autorka duży nacisk kładzie na szeroko pojętą edukację chorego i jej rodziny, na kształtowanie świadomości oraz zapobieganie powikłaniom procesu chorobowego.

Najważniejsze problemy pielęgnacyjne i rehabilitacyjne osób objętych opieką domową długoterminową opisała Krystyna de Walden-Gałuszko [8]. Autorka zwraca szczególną uwagę na postrzeganie pacjenta w sposób holistyczny. Dokonała klasyfikacji objawów i problemów mogących wystąpić ze strony poszczególnych układów u chorych objętych opieką paliatywną, a także nakreśliła wytyczne i schematy postępowania.

Przedmiotem kontrowersji jest kwestia informowania dzieci nieuleczalnie chorych. Uczciwa komunikacja z dziećmi jest niezbędnym warunkiem ich udziału w decyzjach dotyczących dalszego postępowania.

Współczesne poglądy na temat adaptacji przewlekle chorych czy umierających dzieci oraz możliwości nawiązania z nimi kontaktu i udzielania pomocy można znaleźć między innymi w pracach Elisabeth Kübler-Ross [9]. Autorka stara się pogodzić na nowo współczesnego człowieka ze śmiercią, tak aby umiał przyjąć jej nieuchronność i tajemnicę. Wiele uwagi poświęca cierpieniom umierających dzieci i ich rodzicom.

Tematykę niesłuchanie trudną i wzbudzającą silne emocje potrafiła przedstawić w sposób, który nie wywołuje przygnębienia, lecz uczy troski, zrozumienia, współczucia i miłości. Autorka wielokrotnie podkreśla, jak ważne jest pozwalanie dzieciom na wyrażanie ich prawdziwych uczuć. Uzmysławia dziecięcą wewnętrzną wiedzę o śmierci. Wielokrotnie podkreśla ogromne znaczenie szczerych, otwartych rozmów z rodzeństwem, które niejednokrotnie zostaje pozbawione należytej troski.

Sztuce przekazywania informacji o trudnych prawdach na temat cierpienia, umierania poświęcona jest książka pod redakcją Anny Grajcarek [10]. Autorka

uczy, jak wykorzystać magię słowa w terapii chorego. Porusza ona ogromnie ważny problem, często zaniewany na co dzień w pracy zawodowej przez lekarzy i pielęgniarki – problem rozmowy z pacjentem, osobą chorą potrzebującą często bardziej niż leków kontaktu z drugim człowiekiem. W swej książce porusza różne aspekty rozmowy z chorym: filozoficzne, etyczne, medyczne. Przedstawia i analizuje wyjątkową sytuację rozmowy z chorym, który nie może mówić, który porozumiewa się jedynie za pomocą mimiki twarzy. Autorka zwraca uwagę na potrzebę rozwijania przed- i podyplomowych szkoleń w zakresie podstawowych umiejętności psychoterapeutycznego komunikowania się.

Spotkanie z cierpieniem, zwłaszcza takim, które jest doświadczeniem długotrwałym i dotyka wszystkich wymiarów ludzkiej egzystencji, stanowi wyzwanie nie tylko dla człowieka naznaczonego stygmatem bólu i choroby, ale także dla jego otoczenia. Człowiek chory i cierpiący potrzebuje obecności, pomocy zewnętrznej, ale i duchowego wsparcia. O tych moralnych i duchowych aspektach opieki paliatywnej pisze w swojej książce Antoni Bartoszek. Autor, podejmując zagadnienia bioetyczne, zgłębia także problemy czysto medyczne, ze świadomością, że medyczne aspekty są punktem wyjścia dla prezentacji moralnej płaszczyzny opieki paliatywnej. Autor w wielu miejscach swojej refleksji i na wiele sposobów dotyka tajemnicy cierpienia z przekonaniem, że wyraża się ona również w chorobie i bólu fizycznym [11].

Autor wskazuje na głęboki sens ludzkiego cierpienia: „cierpienie jest wezwaniem do ujawnienia moralnej wielkości człowieka, jego duchowej dojrzałości”. Nie oznacza to apoteozy cierpienia i nie ma nic wspólnego z banalnym stwierdzeniem, że „cierpienie uszlachetnia”. Uświadamia, że samo z siebie cierpienie nie uszlachetnia, ale może stać się dzięki wysiłkowi moralnemu człowieka szansą na ujawnienie jego wielkości i szlachetności.

Ukazuje też nam, profesjonalistom z dziedziny medycyny i pielęgniarstwa, braki w przygotowaniu psychologicznym, filozoficznym i duchowym.

Podsumowując powyższe zagadnienia opisane przez wielu znakomitych autorów, otrzymujemy szerokie spektrum punktów widzenia lekarzy, pielęgniarek, poglądów duchownych, teologów, którzy przybliżają nam obraz choroby, metody i techniki pielęgnacji, ale przede wszystkim uczą spojrzenia całościowego na chorego człowieka, łącznie z jego sferą duchową, tak aby opieka paliatywna stała się gwarancją życia godnego do samego końca.

Wnioski

1. Zdefiniowane problemy zdrowotne wskazują na olbrzymią rolę rodziny w opiece nad dzieckiem wentylowanym w warunkach domowych. Wskazują również na olbrzymią rolę pielęgniarki w opiece zarówno nad dzieckiem, jak i nad jego rodziną.

2. Z uwagi na fakt, że wentylacja w warunkach domowych staje się coraz bardziej powszechna, warto podjąć próbę całościowego opracowania problemów opiekuńczych rodziny i dziecka, tym bardziej że w literaturze przedmiotu niewiele jest publikacji na ten temat.
3. Osoby sprawujące opiekę nad rodziną i chorym dzieckiem powinny być profesjonalnie przygotowane do pełnienia tej funkcji, a w szczególności:
 - posiadać specyficzne cechy osobowości: zdolność do empatii, wzbudzanie zaufania, cierpliwość, ciepło, autentyczność, wiarygodność, otwartość, umiejętność słuchania, a także posiadać kompetencje w zakresie rozwiązywania problemów zdrowotnych dziecka i rodziny;
 - umiejętnie komunikować się z rodziną i całym otoczeniem społecznym;
 - posiadać wiedzę na temat wentylacji mechanicznej oraz problemów opiekuńczych, które mogą wystąpić u dziecka wentylowanego w warunkach domowych;
 - posiadać umiejętności edukacyjne.
4. W ramach istniejącego systemu kształcenia przed- i podyplomowego warto zwrócić szczególną uwagę na stworzenie możliwości edukacyjnych dla pielęgniarzek sprawujących opiekę nad rodziną i dzieckiem wentylovanym w warunkach domowych.

Bibliografia

- [1] Świtaj J., *Dwanaście oddechów na minutę*, Wydawnictwo Otwarte, Kraków 2008, s. 10, 162.
- [2] www.mnd.pl/swoboda_oddechania.html (adres nieaktualny).
- [3] Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 30 sierpnia 2009 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej, Dz.U. z dnia 31 sierpnia 2009 roku, nr 140, poz. 1148.
- [4] Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 grudnia 2009 roku zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej, Dz.U. z dnia 21 grudnia 2009 roku, nr 217, poz. 1688.
- [5] Dane z wywiadu środowiskowego. Karty Informacyjnej Leczenia Szpitalnego Oddziału Intensywnej Terapii Dziecięcej i Niemowlęcej. Karty Informacyjnej Leczenia Szpitalnego w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie.
- [6] Hausmanowa-Petrusewicz I., Warecka K., *Wybrane zagadnienia patologii mięśni*, PZWL, Warszawa 1961, s. 76–77; Mazur R., Kozubski W., Prusiński A., *Podstawy kliniczne neurologii dla studentów medycyny*, PZWL Warszawa 1998, s. 360–361; Wendorff J., *Neurologia dziecięca*, Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki, Biblioteka Naukowa, t. II, Łódź 1999, s. 69–71; Pietrzyk J., *Wybrane zagadnienia z pediatrii i genetyki klinicznej*, Wydawnictwo Collegium

- Medicum UJ, Kraków 1994, s. 100; Michałowicz R., Ślenzak J., *Choroby układu nerwowego dzieci i młodzieży*, PWN, Warszawa 1985, s. 251–252; Hausmanowa-Petrusewicz I., *Choroby mięśni*, PZWL, Warszawa 1977, s. 340.
- [7] Kawczyńska-Butrym Z., *Rodzinny kontekst zdrowia i choroby*, Centrum Edukacji Medycznej, Warszawa 1995, s. 61–75; *eadem*, *Pielęgniarstwo rodzinne. Teoria i praktyka*, Centrum Edukacji Medycznej, Warszawa 1997, s. 240–267.
- [8] *Podstawy opieki paliatywnej*, red. K. de Walden-Gałuszko, PZWL, Warszawa 2006, s. 195–199.
- [9] Kübler-Ross E., *Dzieci i śmierć*, tłum. M. Gajdzińska, Media Rodzina, Poznań 2007, s. 23–25; Kübler-Ross E., *Śmierć. Ostatni etap rozwoju*, tłum. K. Sobiepanek-Szczęsna, Laurum, Warszawa 2008, s. 249–253.
- [10] Grajcarek A., *Sztuka rozmowy z chorym*, Ad Vocem, Kraków 2001.
- [11] Bartoszek A., *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*, Księgarnia św. Jacka, Katowice 2000.

Halina Kulik¹

Próba oceny obciążenia rodziny opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym

Abstract

An Attempt to Evaluate the Burden Resulting from Looking after a Disabled Child

The characteristic feature of our civilisation concerns an increasing number of disabled people and in particular an increasing number of disabled children and the youth.

The consequences of child's disability affects, at the earliest stage and to the biggest extent, a family. The whole family life and functioning change. Nursing and caring capacity depends, among others, on knowledge and skills of family members, family structure, mental and physical fitness of family members, emotional functioning and social functioning of family members, their life situation, attitudes of social surroundings in relation to a family as well as social support system.

The aim of the work covers an attempt to evaluate the burden the family looking after a disabled child is facing.

In the research the diagnostic survey based on categorised interview was used. The group under investigation included parents looking after disabled children.

Vast majority of carers draw attention to the fact that there is a significant burden related to looking after a disabled child. The burden is often escalated by financial problems, negative attitudes of the surrounding and insufficient institutional support. A great burden and at the same time a great challenge regards concerns as to the future of a child. Various forms of mutual support for parents/carers are of vital importance for carers.

Key words: disabled child, family burden

Słowa kluczowe: dziecko niepełnosprawne, obciążenie rodziny

¹ Śląski Uniwersytet Medyczny, Wydział Opieki Zdrowotnej, Zakład Propedeutyki Pielęgniarskiej.

„Darami Pana są ziemia, niebo, dzień i noc, kwiaty i nasiona, drzewa, ptaki, myszy, węże, słonie, wichry, pioruny, tornada, wulkany – i ludzie. Darami Pana są też dzieci, gdy trzeba usprawiedliwić ich pojawienie się na ziemi”.

Dorota Terakowska, *Poczwarka*

Wprowadzenie

Jedną z charakterystycznych cech współczesnej cywilizacji jest zwiększanie się liczby osób, które nie są w stanie samodzielnie rozwiązywać swoich problemów na skutek wrodzonych lub nabytych wad organicznych, urazów czy przebytych chorób – jednostek z odchyleniami od normy, najczęściej mniej sprawnych lub niepełnosprawnych. Ze społecznego punktu widzenia niepokoi fakt wzrostu liczby niepełnosprawnych dzieci i dorastającej młodzieży [1].

Konsekwencjami niepełnosprawności (choroby) dziecka (osoby dorosłej) najwcześniej i najboleśniej dotknięta zostaje rodzina. Zmianie ulega bowiem całe dotychczasowe życie rodzinne. Zachodzą zmiany w relacjach emocjonalnych między osobami zdrowymi i chorymi. Zaburzeniu ulegają wszystkie funkcje rodziny, a w szczególności funkcja materialna, opiekuńcza, emocjonalna, prokreacyjna i seksualna oraz rekreacyjno-towarzyska [2].

Choroba członka rodziny stanowi wyzwanie, a przezwycięzenie jej wymaga mobilizacji sił i środków [por. 3].

Przyjściu na świat dziecka niepełnosprawnego towarzyszą bardzo silne przeżycia emocjonalne rodziców. Często nie potrafią oni pogodzić się z tym faktem. „– Zostawimy je tu – powiedział Adam. Tym razem przyszedł bez kwiatów. – Ustaliłem wszystko z lekarzami. Pójdzie do specjalnego zakładu. »Ono«, pomyślała Ewa. Zatem już nie ma płci. I tak jest lepiej. Do czegoś bezpłciowego trudno się przywiązać”. Tak wspomina reakcję męża na fakt narodzin dziecka z zespołem Downa bohaterka książki *Poczwarka* [4].

Przeżycia te mogą być potęgowane negatywnymi zachowaniami personelu medycznego. „Pamiętam smak pierwszych kilku dni po urodzeniu Cecylii. Był to smak gorzki, gorzki dosłownie: czułam suchą gorycz w ustach, a widok szpitalnej posadzki w czarno-białą szachownicę wywoływał zawrót głowy i mdłości” – pisze Anna Sobolewska, autorka książki *Cela. Odpowiedź na zespół Downa* [4]. „[...] do mojej sali weszła pani ordynator w asyście lekarzy, by mnie poinformować, że Cecylka ma prawdopodobnie zespół Downa. Pani ordynator rzuciła pytanie: »Dlaczego pani nie zrobiła badań?«. [...] Kolejny lekarz wyrecytował mi formułkę z encyklopedii zdrowia na temat rozlicznych wad rozwojowych dzieci z zespołem Downa. Wyliczył długą listę chorób, na które moje dziecko z pewnością zapadnie, przedstawiając równocześnie zespół Downa jako »głębokie upośledzenie«. Dowiedziałam się też, że osoby z Downem częściej zapadają na chorobę Alzheimera. W ten sposób narodzinom dziecka upośledzonego towarzyszy od początku aura śmierci” [5].

Biografia Temple Grandin, osoby z autyzmem, profesor na Colorado State University, zaangażowanej w popularyzację wiedzy o autyzmie, jest przykładem niesamowitych możliwości drzemających w osobach określanych przez nas jako „upośledzone” [6].

Wyróżniono następujące fazy reakcji emocjonalnych rodziców:

- Okres wstrząsu emocjonalnego. Rodzice załamują się, a ich życie ulega dezorganizacji. Jest to czas, w którym rodzice potrzebują fachowej pomocy. Pojawiają się reakcje nerwicowe, zachowania rodziców wobec dzieci zdominowane są lękiem i poczuciem winy.
- Okres rozpaczki lub depresji. W tym okresie dominuje poczucie osamotnienia i beznadziejności. Rodzice bardzo pesymistycznie i krytycznie oceniają przyszłość dziecka. Powstają nowe problemy, zwiększa się w rodzinie dezorganizacja. Narastające problemy i konflikty zakłócają i ograniczają kontakt z dzieckiem.
- Próba radzenia sobie z realiami życia. W tej fazie rodzice nie uznają faktu choroby dziecka. Mimo braku podstaw medycznych na wyleczenie dziecka rodzice wierzą w fakt uzdrowienia i wyleczenia.
- Okres konstruktywnego przystosowania. Rodzice traktują swoje dziecko adekwatnie do stopnia rozwoju niepełnosprawności. Prawidłowo oceniają jego możliwości rozwoju i rehabilitacji. Stosują zabiegi wychowawcze i rehabilitacyjne. Życie rodzinne zorganizowane jest z uwzględnieniem potrzeby pomocy niepełnosprawnemu dziecku [7].

Członkowie rodziny muszą nie tylko przystosować się do nowej sytuacji, ale również uwzględnić konieczność wielu zmian. Inne są zasady opieki nad niepełnosprawnym niemowlęciem, a inne nad niepełnosprawnym nastolatkiem. Sytuacja rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne jest sytuacją stresową [7]. Stres ma charakter dwustopniowy:

- łączy się z faktem urodzenia niepełnosprawnego dziecka;
- trwa przewlekłe w związku z niepełnosprawnością dziecka, utrudnieniami lub niemożnością realizacji wartości i celów życiowych.

Stres traktowany jest jako czynnik wywoławczy różnych chorób. Stan stresu mogą wywoływać zdarzenia codzienne. W związku ze sprawowaną opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym rodzice ponoszą między innymi koszty psychologiczne. Wychowanie takiego dziecka jest bardzo trudne. Rodzice analizują swoją sytuację przez pryzmat presji społecznej. Bardzo dobrze znane są w historii postawy izolacji i dyskryminacji osób niepełnosprawnych. Ważnym elementem kształtowania się relacji międzyludzkich jest uwidocznienie niepełnosprawności. Istotnym elementem jest stopień zależności osoby chorej od pomocy innych ludzi. Niektóre zaburzenia rozwojowe są bardzo trudne do akceptacji. Istnieje taki stopień niepełnosprawności, powyżej którego następują bardzo negatywne przeżycia rodziców, ponieważ zakłóca on życie całej rodziny. Występuje żal, rozpacz, lęk.

Pomiędzy rodziną a niepełnosprawnym dzieckiem mogą zachodzić różne relacje opiekuńcze. Jak podaje Zofia Kawczyńska-Butrym, najbardziej pożądany rodzaj relacji oparty jest o pewien typ postawy, którą można scharakteryzować w formie konkluzji: „Twoja samodzielność i aktywność jest naszą troską i pragniemy ci pomóc, abyś ją odzyskał”. Ten typ relacji oparty jest na pełnej akceptacji osoby chorej i stwarza największe możliwości rozwoju oraz wyrównywania szans na w miarę samodzielne, aktywne i twórcze życie [3].

W praktyce najczęściej spotykaną postawą rodziców wobec dziecka niepełnosprawnego czy przewlekle chorego jest nadopiekuńczość, czyli nadmiar opieki.

Relacje tego typu są negatywne i niekorzystne, demobilizują osobę chorą do jakiegokolwiek wysiłku. Uzależnienie osoby chorej lub niepełnosprawnej od innych osób odbiera wiarę w siebie i nie stwarza szansy na rozwój, czyni osobę chorą czy niepełnosprawną niezaradną. Członkowie rodziny wyręczają lub zastępują osobę chorą we wszystkich działaniach i izolują ją od naturalnych kontaktów społecznych. Osoba niepełnosprawna traktowana jest jako mniej wartościowa. Rodzina cały czas gotowa jest na pomoc, a czasem nawet wyprzedza sytuacje, w których może być potrzebna.

Wzajemne manipulowanie członkami rodziny to kolejny typ relacji. Osoba chora czy niepełnosprawna traktowana jest instrumentalnie w sensie ekonomicznym i społecznym. Pozbawiana jest renty, dodatku pielęgnacyjnego, a nawet mieszkania. Choroba tłumaczy wszelkie niepowodzenia, pozwala usprawiedliwiać brak świadczeń na rzecz innych członków rodziny, zwalnia od zadań pozarodzinnych.

Psychiczne i fizyczne znęcanie się rodziny nad osobą chorą, niepełnosprawną objawia się zarówno gorszym traktowaniem tej osoby, jak i stosowaniem wobec niej przemocy. Dziecko niepełnosprawne najczęściej ubrane jest w wygodny (sportowy, czyli beżpłciowy) strój, nie jest angażowane do podejmowania ról społecznych, nie jest umieszczane w centrum zainteresowania podczas spotkań rodzinnych. Najbardziej niszczącą i bolesną formą znęcania się jest przemoc fizyczna. Jak daleko może się posunąć rodzina w tej kwestii? Znane są przypadki różnych sposobów znęcania się nad osobą chorą lub niepełnosprawną, m.in. przemoc fizyczna, psychiczna, wykorzystywanie seksualne [3].

Brak opieki – łączy się przede wszystkim z zaniedbaniami higienicznymi, niebałaścią o zdrowie i kontakty społeczne. Często istnieje też chęć oddania chorego do szpitala lub zakładu opiekuńczego, nawet wtedy gdy wymaga tylko opieki ambulatoryjnej. Można zaobserwować brak zainteresowania rodziny chorym przebywającym w szpitalu i utrudnienia związane z zabranieniem chorego do domu. Pojawia się obojętność i niechęć do zadań pomocowych wobec chorego. Brak lub ograniczenie świadczeń na rzecz chorego może czasami wynikać z braku sił jedyne go opiekuna. W tym przypadku może dojść do porzucenia osoby chorej [3].

Zdarzają się też sytuacje odwrotne, gdy rodzina, kierując się „dobrem dziecka”, wbrew swoim intencjom nie tylko nie pomaga, ale wręcz swoimi poczynaniami mu szkodzi.

Porzucenie może mieć aspekt pozytywny, gdyż osoba, która odeszła od chorego, może być przyczyną wszelkich nieporozumień i konfliktów [9]. Większość osób zależnych od pomocy innych jest pod opieką swoich rodzin. Najbardziej pożądaną relacją między rodziną a osobą chorą jest równowaga między niezbędną opieką a uzyskiwaną pomocą.

Dotyczy to pomocy w odzyskaniu zdrowia, kompensowania utraconych funkcji oraz pełnego zakresu opieki i pielęgnacji. Niewielki niedobór pomocy może być mobilizujący dla osoby chorej czy niepełnosprawnej. W przypadku nadmiaru pomocy może wystąpić niechęć do wykonywania tych czynności, z którymi chory do tej pory radził sobie doskonale. Nadmiar opieki, czyli nadopiekuńczość, uzależnia osobę chorą od pomocy innych osób.

Brak opieki rodziny nad chorym lub sprawowanie jej wybiórczo jest sytuacją bardzo niekorzystną. Rodziny rezygnują z opieki nad chorym członkiem rodziny z powodu:

- braku akceptacji siebie w roli opiekunczo-usprawniającej;
- braku akceptacji osoby niepełnosprawnej przez członków rodziny.

Czasem, mimo pozytywnej postawy i chęci udzielenia pomocy choremu członkowi rodziny, opiekunowie nie mogą podjąć opieki ze względu na pracę zawodową czy naukę w szkole. Niewydolność rodziny może się też wiązać z trudną sytuacją bytową. Kwestia ta dotyczy głównie zakupu leków i utrzymania. Deficyt opieki może również dotyczyć słabych więzi lub patologicznych relacji w rodzinie. Wiąże się to z problemami emocjonalnymi, konfliktami i odrzuceniem [8].

Jak podaje Kawczyńska-Butrym, wydolność pielęgnacyjno-opiekuncza rodziny zależy od szeregu czynników, m.in.: wiedzy i umiejętności członków rodziny, struktury rodziny, sprawności psychicznej i fizycznej członków rodziny, funkcjonowania społecznego członków rodziny, sytuacji bytowej rodziny, funkcjonowania emocjonalnego [3].

Osobą, która najczęściej podejmuje zadania związane z realizacją funkcji opiekuńczej, jest matka. Na niej spoczywa obowiązek zapewnienia opieki dziecku niepełnosprawnemu; to ona najczęściej rezygnuje z pracy zawodowej.

Rodzice orientują się, że muszą dostosować swoje wymagania do potrzeb niepełnosprawnego dziecka. Gdy znane im metody zawodzą, wpadają w stan bezradności i frustracji. Niektórzy z nich wycofują się, co powoduje u dziecka pogłębienie niepełnosprawności. Kluczowe są postawy rodziców względem siebie i dziecka. Uwidaczniają się one w procesie wychowawczo-leczniczym i są wyrazem stosunku uczuciowego do dziecka. Precyzują się już w fazie oczekiwania na dziecko. Matki dzieci niepełnosprawnych przeżywają bardzo wysoki poziom lęku o przyszłość dziecka. Czasami tracą wiarę w to, że dziecko może osiągnąć wyższy stopień samodzielności. Blokują to rozwój aktywności i umiejętności dziecka. Rodzice przyjmują czasem postawę obojętną, co powoduje brak kontaktu z dzieckiem. Rozwijają się wówczas u dziecka lęk i występują zaburzenia zachowania. Mogą pojawić się objawy zerwania więzi emocjonalnej między matką a dzieckiem, znane jako choroba sieroca [4]. Występuje ona często w rodzinach, gdzie pojawia się problem alkoholowy, a czasem i narkotyki. Nie jest to jednak regułą.

Zaburzeniu ulega funkcja prokreacyjna i seksualna. Rodzice odczuwają lęk przed posiadaniem kolejnych dzieci, któremu zarazem towarzyszy pragnienie posiadania kolejnego dziecka. Atmosfera stałego napięcia emocjonalnego prowadzi do ograniczenia kontaktów seksualnych. Ograniczeniu ulegają również kontakty towarzyskie i uczestnictwo w życiu kulturalnym. Osoby opiekujące się chorym lub niepełnosprawnym są przeciążone licznymi obowiązkami i brakiem czasu [13]. W przypadku dziecka niepełnosprawnego rodzina obraca się wokół bardzo dotkliwych problemów, którymi są napięcie i stres.

Cel badań

Celem podjętych badań jest próba ukazania obciążenia rodziny opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Metoda badawcza

W badaniu posłużono się metodą sondażu diagnostycznego, opartą na technice wywiadu skategoryzowanego.

Badania prowadzone są na terenie województwa śląskiego. Grupę badawczą stanowią rodzice (opiekunowie) sprawujący opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym. Badania są kontynuowane, a prezentowany materiał pochodzi z badania wstępnego przeprowadzonego w pierwszej połowie 2010 roku.

Charakterystyka badanych

Ogółem w badaniu wzięło udział 72 opiekunów. Zdecydowaną większość (61 osób) stanowiły kobiety. Ponad połowę badanych (51 osób) stanowiły osoby zamieszkałe w mieście.

Wiek opiekunów:

- do 30 roku życia – 6 osób;
- 31–40 lat – 22 osoby;
- 41–50 lat – 28 osób;
- 51–60 lat – 12 osób;
- powyżej 60 roku życia – 4 osoby.

Wykształcenie badanych osób przedstawia się następująco:

- wyższe – 21 osób;
- średnie – 17 osób;
- zawodowe – 23 osoby;
- podstawowe – 11 osób.

Stan cywilny:

- osoby pozostające w związkach małżeńskich/partnerskich – 54 osoby;
- osoby samotnie wychowujące dziecko/dzieci – 18 osób.

Źródło utrzymania:

Osoby pozostające w związkach małżeńskich/partnerskich wskazywały na pracę zarobkową męża/partnera, renty oraz zasiłki rodzinne i opiekuńcze. Sześć osób w tej grupie wskazała wyłącznie na „zasiłki i inne formy pomocy z opieki społecznej”. Osoby samotnie wychowujące dzieci wskazywały na renty oraz zasiłki i inne formy pomocy społecznej. W grupie osób samotnie wychowujących niepełnosprawne dziecko żadna z osób nie pracowała zawodowo.

Wyniki badań i ich omówienie

Rodzaj niepełnosprawności dziecka:

- mózgowie porażenie dziecięce – 22 dzieci;
- przepuklina oponowo-rdzeniowa – 12 dzieci;
- autyzm – 6 dzieci;
- zespół Downa – 6 dzieci;
- encefalopatia wczesnodziecięca – 4 dzieci;
- inne (niepełnosprawność ruchowa, epilepsja, cukrzyca) – 6 dzieci.

Wiek dzieci:

- 5–10 lat – 2 dzieci;
- 11–20 lat – 4 dzieci;
- 21–30 lat – 4 dzieci.

Większość badanych osób (51) zajmuje się swoim niepełnosprawnym dzieckiem wraz z małżonkiem/partnerem; osiem osób zajmuje się dzieckiem samodzielnie, bez pomocy innych osób; ośmiu osobom pomagają rodzice; dwu osobom pomagają rodzice oraz babcia; w dwóch przypadkach opiekę nad dzieckiem sprawuje babcia.

Większość dzieci (48) jest niepełnosprawna od urodzenia. Informację o niepełnosprawności dziecka udzielił im lekarz wkrótce po narodzinach dziecka. Rodzice dzieci z autyzmem sami zauważyli, wraz z rozwojem dziecka, że dzieje się coś złego. Warto przytoczyć bezpośrednio opisy rodziców dotyczące tego faktu:

- „Dziecko prężyło się, brane na ręce, wzrok miało stale utkwiony w jeden punkt”.
- „Nie reagowało emocjonalnie na widok rodzica”.
- „Nie domagało się brania na ręce”.

Te i inne niepokojące objawy skłaniały rodziców do poszukiwania fachowej pomocy. W pozostałych przypadkach rodzice dowiadawali się o chorobie dziecka w trakcie okresowych wizyt u pediatry.

Około 1/3 rodziców (27 osób) jest przekonana, że niepełnosprawność ich dziecka spowodowana była zaniedbaniem popełnionym przez personel medyczny w trakcie porodu.

W każdym przypadku wiadomość o niepełnosprawności dziecka była dla rodziców wstrząsem emocjonalnym. Wśród emocji dominował lęk, rozpacz, poczucie krzywdy i bezradności.

Ponad połowa rodziców (42 osoby) nie było przygotowanych do sprawowania opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. Opieka miała charakter intuicyjny, popełniano wiele błędów i nieprawidłowości. Okres ten zapisał się w pamięci rodziców bardzo negatywnie. Warto w tym miejscu przytoczyć bezpośrednio ich wypowiedzi:

- „Byłam zrozpaczona, wydawało mi się, że mój świat się zawalił”.
- „Nie wiedziałam, co robić, nie pamiętam już, kto bardziej płakał, ja czy dziecko”.
- „To było straszne, miałam różne myśli, których sama się bałam”.
- „Gdyby nie mąż, to nie wiem, co bym zrobiła, byłam załamana i bezradna”.

12 osób wskazało na pielęgniarkę środowiskową, która udzielała wskazówek w trakcie wizyt. Wizyty te były jednak niezbyt częste, trzy osoby wskazały na lekarza pediatrę, z którym pozostawały w kontakcie.

Analiza materiału empirycznego dotyczącego problemów rodziny sprawującej opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym pozwala na następujący podział tych problemów:

- *Problemy finansowe* – pogłębiają się wraz z upływem czasu. Związane są z reguły z koniecznością zaprzestania pracy zawodowej przez opiekuna, najczęściej matkę. Niepełnosprawność dziecka wiąże się z koniecznością zwiększenia wydatków na pielęgnację dziecka, leczenie, a przede wszystkim rehabilitację. Z analizy danych dotyczących struktury wydatków wynika, że znaczne kwoty w budżecie rodzinnym muszą być przeznaczone na: materiały i środki do pielęgnacji (pieluchy, kremy), leki, rehabilitację i sprzęt rehabilitacyjny. Zmiana struktury wydatków odbywa się kosztem wydatków na żywność, ubranie, wypoczynek, wyposażenie domu.
- *Problemy zdrowotne opiekunów* – ponad ¾ badanych (48 osób) wskazało na pogorszenie własnego zdrowia i związane z tym wydatki na własne leczenie. Jednocześnie wskazywano na „brak czasu na to, aby zająć się własnym zdrowiem” oraz „brak możliwości leczenia z uwagi na konieczność sprawowania opieki nad dzieckiem i brak kogoś, kto mógłby przejąć te obowiązki”.
- *Problemy emocjonalne i społeczne* – wynikają z sytuacji, w której znalazła się rodzina w związku z pojawieniem się niepełnosprawnego dziecka. Wszystkim badanym było niezwykle trudno pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka. Znaczna część badanych (53 osoby) zwróciły uwagę na niewłaściwe postawy otoczenia, od negatywnych, takich jak: brak akceptacji, odtrącanie, przez strach, ciekawość, litość, aż do obojętności. Badani zwracali uwagę na fakt powszechnego braku wiedzy na temat niepełnosprawności. Warto

w tym miejscu przytoczyć bezpośrednio wypowiedzi respondentów: „Patrzą jakbyśmy byli ludźmi drugiej kategorii”; „Ludzi denerwuje, jak dziecko płacze, krzyczy czy ślini się. Z obrzydzeniem odwracają głowy”; „Czasami nie wiedzą, gdzie podiać wzrok, co robić. A ja przecież niczego od nich nie oczekuję, mnie nie trzeba od razu pomagać”.

Prawie połowa przebadanych opiekunów pozostających w związkach małżeńskich/partnerskich (21 osób) wskazała na pogłębienie więzi rodzinnych (po okresie szoku) w związku z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym. Niestety w siedmiu przypadkach doszło do rozpadu więzi małżeńskiej. W dwóch z tych przypadków opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym podjęła i sprawuje babcia. Zmianę sytuacji społecznej wraz z pojawieniem się dziecka niepełnosprawnego badani określają, używając terminów o zabarwieniu pejoratywnym. Warto przytoczyć kilka bezpośrednich wypowiedzi respondentów: „[Sytuacja] zmieniła się diametralnie, brakuje czasu, robimy dla dziecka wszystko, co jest możliwe, a mamy poczucie, że nie robimy wszystkiego”; „Całe życie zostało podporządkowane dziecku, nie ma nic poza tym”; „Zmieniła się na gorsze, więcej wydatków, więcej obowiązków, nie mówiąc o kontaktach towarzyskich, których praktycznie nie ma”; „Zdecydowanie mniej czasu, więcej obowiązków i to poczucie, że nie będzie lepiej”; „Musiałam zrezygnować z pracy, zając się dzieckiem i tylko to mi pozostało”.

Aż 69 osób wskazało na konieczność korzystania z różnych form pomocy i wsparcia. Wskazywano na pomoc instytucji państwowych oraz kościelnych. Jednocześnie zwracano uwagę na fakt, że pomoc ta jest niewystarczająca.

Wszyscy badani wyrazili obawy o przyszłość dziecka. Odpowiedzi na pytanie: „Jakie są Pana/i marzenia?” były bardzo podobne. Najczęściej odpowiadano: „zdrowe dziecko”; „poprawa stanu zdrowia dziecka”; „żeby było samodzielne w życiu”; „żeby chociaż mogło samo chodzić”. Były również i takie, które dotyczyły spraw materialnych, np.: „większe mieszkanie”; „samochód dostosowany do przewożenia osób niepełnosprawnych”; „żeby dziecko trafiło na ludzi, którzy zaopiekują się nim do końca życia”.

Wnioski

- Narodziny dziecka niepełnosprawnego są dla każdej rodziny wstrząsem emocjonalnym i funkcjonalnym.
- Rodzina sprawująca opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym funkcjonuje w specyficznej sytuacji emocjonalnej i społecznej. Opiekunowie wskazują na niewłaściwe postawy otoczenia, które potęgują ich przykry stan emocjonalny.
- Większość rodzin nie jest przygotowana do sprawowania opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym.
- Niepełnosprawność dziecka powoduje zmianę w ogólnej sytuacji życiowej rodziny. Zmienia się wypełnianie ról społecznych przez członków rodziny.

Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego może przyczynić się do pogłębienia więzi rodzinnych, ale bywa też przyczyną rozpadu więzi małżeńskiej i rodzinnej.

- Osobą najczęściej sprawującą opiekę nad dzieckiem jest matka, ona też najczęściej rezygnuje z pracy zawodowej.
- Znacznym obciążeniem dla rodziny sprawującej opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym są problemy natury finansowej, związane z koniecznością zapewnienia dziecku specyficznej opieki, wydatkami na leki oraz rehabilitację.
- Opiekunowie obserwują z czasem pogorszenie własnego stanu zdrowia. Wskazują też na brak możliwości leczenia w związku z koniecznością sprawowania opieki nad dzieckiem.
- Opiekunowie wskazują na konieczność korzystania z systemu pomocy społecznej, oceniając zarazem tę pomoc jako niedostateczną.
- Warto podjąć działania związane z taką organizacją systemu pomocy społecznej, która umożliwiłaby opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym w okresie choroby opiekuna lub pogorszenia jego kondycji psychofizycznej.
- Warto też zintensyfikować działania edukacyjne związane z kształtowaniem postaw społecznych wobec niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych.

Bibliografia

- [1] Wojciechowski F., *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*, Żak, Warszawa 2007, s. 112.
- [2] Tobiasz-Adamczyk B., *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2000, s. 174.
- [3] Kawczyńska-Butrym Z., *Rodzina – zdrowie – choroba. Koncepcja i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego*, Czelej, Lublin 2001, s. 79–110.
- [4] Terakowska D., *Poczwarka*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2001, s. 16.
- [5] Sobolewska A., *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, W.A.B., Warszawa 2009, s. 8, 9.
- [6] *Byłam dzieckiem autystycznym*, PWN, Warszawa–Wrocław 1995.
- [7] Sadowska L., Szpich E., Wójtowicz D., Mazur A., *Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego” 2006, nr 1, s. 11–21.
- [8] Przeździak B., Słupecka-Wilhelm B., Matuszewska S., *Problemy socjalne chorych przewlekłymi zaburzeniami narządów ruchu*, „Postępy Rehabilitacji” 1996, t. X, s. 105–114.

Grażyna Cepuch^{1,2}, Mieczysława Perek¹, Zofia Foryś², Mariola Serń^{3,2}

Postawy rodzicielskie matek wobec dzieci żywionych pozajelitowo

Abstract

Attitudes of Mothers of Children Fed Parenterally

Introduction: Medical care over a parental fed child is a big challenge for the family functioning and relations among family members. The positive attitude of parents towards their ill child has a significant positive impact on the its emotional development, and child's positive motivation to fight.

Material and methods: Researched group comprised of 27 mothers of children, who were fed parenterally. Standardized questionnaires were used as techniques.

Results: Parent's attitudes are diverse. The undesirable and reasonably undesirable attitudes predominate over desirable. They were evaluated on the scales of: predominance, concentration and helplessness.

Conclusions: Mothers of parental fed children should be supported and have provided psychological help.

Key words: parental feeding, parents' attitudes

Słowa kluczowe: żywienie pozajelitowe, postawy rodziców

Wstęp

Odżywianie jest jedną z najważniejszych funkcji życiowych człowieka. Choroby, które w sposób bezpośredni bądź pośredni prowadzą do niedożywienia, są szczególnie niebezpieczne w swoich konsekwencjach dla organizmu rosnącego. Jednym ze sposobów zapobiegania lub leczenia niedożywienia jest zastosowanie żywienia droga pozajelitową. Możliwość żywienia pozajelitowego została uznana za jedno z największych osiągnięć medycyny ostatnich 150 lat [1, 2, 3].

¹ Collegium Medicum Uniwersytet Jagielloński, Wydział Nauk o Zdrowiu, Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego.

² Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, Wydział Nauk Medycznych.

³ Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Katedra Zdrowia Publicznego.

Dzięki żywieniu pozajelitowemu otworzono zupełnie nowe możliwości leczenia chorych niemogących odżywiać się w sposób naturalny. Żywienie pozajelitowe w wielu przypadkach jest jedyną formą odżywiania pacjentów w wieku rozwojowym, należy do integralnej części terapii, którą prowadzi się w celu poprawy lub utrzymania stanu odżywienia, prawidłowego wzrostu i rozwoju, poprawy rokowania lub przyspieszenia wyleczenia.

Ogólnymi wskazaniami do żywienia pozajelitowego u dzieci jest utrata masy ciała powyżej 10% masy ze współistniejącą chorobą przewodu pokarmowego uniemożliwiającą wyrównanie niedoborów, podwyższone zapotrzebowanie na składniki odżywcze, które nie mogą być dostarczone drogą przez przewód pokarmowy oraz wszystkie stany, w których pacjent nie je, jeść nie powinien lub zjada w niewystarczających ilościach [4, 5, 6, 7].

Prowadzenie przewlekłego żywienia pozajelitowego jako jedynej lub prawie jedynej możliwości żywienia wymaga kaniulacji żył centralnych, dzięki czemu możliwa jest podaż hiperosmolarnych roztworów glukozy i aminokwasów. Żywienie pozajelitowe powinno być przeprowadzone metodą jednoczesnego przetaczania wszystkich preparatów odżywczych. W ten sposób zapewnione jest pełne wykorzystanie wszystkich składników oraz uniknięcie zaburzeń metabolicznych, takich jak: hiper- i hipoglikemia, hipertrójglicerydemia, hiper- i hipokalcemia czy hiper- i hipofosfatemia [8].

Prawidłowa podaż substancji odżywczych zależy od wieku dziecka poddawalnemu żywieniu pozajelitowemu. W poszczególnych grupach wiekowych zapotrzebowanie na aminokwasy, glukozę, lipidy, makro- i mikroelementy, witaminy w przeliczeniu na kilogramy masy ciała są różne. Należy pamiętać, że wszelkie schematy trzeba indywidualizować w zależności od sytuacji klinicznej dziecka.

Choroba przewlekła wymagająca włączenia żywienia pozajelitowego u dziecka wywiera wpływ na funkcjonowanie całej rodziny, stając się integralnym elementem jej życia. Dolegliwości dziecka wzbudzają często w rodzicach lęk, poczucie niemocy i bezradności, a nawet wyrzuty sumienia [9, 10, 11]. Choroba dziecka stawia przed rodziną nowe wyzwania, nierzadko wyzwalając w rodzinie poczucie zagrożenia mogące doprowadzać do dezorganizacji codziennego życia wszystkich członków rodziny. W trakcie choroby rodzinę spotyka wiele problemów, które stają się wspólne dla każdego członka rodziny, ale każdy z nich odbiera tę sytuację inaczej.

Sposób postrzegania choroby przez rodziców, uruchomienie przez nich strategii radzenia sobie oraz wzorce reagowania w odpowiedzi na związane z chorobą wymagania i ograniczenia, nie pozostają obojętne na stan psychiczny dziecka. Na podstawie pochodzących od rodziców sygnałów dziecko podejmuje próbę ustosunkowania się do własnej choroby i przyjmuje określoną postawę wobec niej. Można uznać, że proces adaptacji rodziców i samego dziecka do nowej sytuacji staje się konsekwencją dotychczasowych doświadczeń życiowych, sposobów radzenia sobie ze stresem, cech osobowości, jakości interakcji w rodzinie, a także relacji z systemem zewnętrznym.

Adaptacja rodziców do choroby dziecka i konieczność żywienia pozajelitowego jest procesem długotrwałym i przebiega w kilku etapach: od szoku, paniki, zaprzeczania żalu i rozpacz, opłakiwania, utraty zdrowia przez dziecko aż do akceptacji i aktywnego działania. Prawidłowa postawa rodziców wobec dziecka chorego żywionego pozajelitowo ma znaczący wpływ na pozytywny proces rozwoju jego osobowości, sprzyja także prowadzonej terapii i buduje pozytywną motywację dziecka do walki z chorobą [12, 13]. Podstawą jest akceptacja dziecka przez rodziców. Przez akceptację dziecka rodzice wyzbywają się poczucia winy i krzywdy. Dziecko chore, czując wsparcie ze strony najbliższych, wie, że może na nich liczyć w każdej zaistniałej sytuacji. Łatwiej jest mu uwierzyć w możliwość wyzdrowienia oraz widzi sens swojego istnienia. Postawa akceptacji i pozytywne oddziaływanie na dziecko wspierają kształtowanie się prawidłowej osobowości niezależnie od odmiennych warunków tego procesu wynikających z choroby dziecka [9, 14]. Niezbędna do prawidłowego funkcjonowania dziecka chorego jest także postawa współdziałania. Choroba staje się wspólnym problemem i wyzwaniem dla rodziców oraz dziecka. Rodzice i dziecko mają wspólny cel i tylko dzięki współdziałaniu, okazywaniu wsparcia są w stanie osiągnąć najlepsze rezultaty [12]. Postawy rodzicielskie matek dzieci żywionych pozajelitowo można uznać za jeden z czynników determinujących nie tylko sukces terapeutyczny, ale i rozwojowy chorego dziecka. Zatem poznanie postaw rodzicielskich matek dzieci żywionych pozajelitowo wydaje się zasadne, aby w leczeniu żywieniowym tych dzieci uwzględnić ewentualną pomoc psychologiczną, a także zespołu terapeutycznego, który pomoże całej rodzinie w akceptacji zaistniałej sytuacji.

Metodologiczne założenia badań

Celem badań było poznanie postaw rodzicielskich matek dzieci żywionych pozajelitowo.

W badaniu wykorzystano kwestionariusz do badania postaw rodzicielskich Marii Ziemskiej oraz kwestionariusz ankiety własnego autorstwa, dotyczący zmiennych socjodemograficznych rodziny. Zgromadzony materiał badawczy nie został poddany weryfikacji statystycznej ze względu na zbyt małą liczebność grupy badawczej.

Kwestionariusz Ziemskiej zawiera 41 twierdzeń (39 twierdzeń diagnostycznych i dwa pytania buforowe), które tworzyły cztery skale mierzące postawę górowania nad dzieckiem, koncentracji nad nim, bezradności wobec jego wychowania oraz skalę mierzącą dystans w kontakcie z dzieckiem. Wyniki interpretowano jako ustosunkowanie się rodzica do dziecka w sposób wychowawczo pożądany, umiarkowanie pożądany lub niepożądany.

Charakterystyka grupy badawczej

Badania zostały przeprowadzone w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie na Oddziale Leczenia Żywnieniowego wśród 27 matek dzieci przewlekle żywionych pozajelitowo. Wiek dzieci hospitalizowanych wahał się od drugiego tygodnia życia do siódmego roku życia. Żywnienie pozajelitowe u dzieci rozpoczęto z różnych przyczyn: wady wrodzone uniemożliwiające karmienie doustne (jedno dziecko), wrodzona niedrożność przełyku i dwunastnicy (dwoje dzieci), wrodzony zespół krótkiego jelita (15 pacjentów), pooperacyjny zespół krótkiego jelita (osiem pacjentów), brak unerwienia jelit (jedno dziecko). O konieczności podjęcia u dziecka leczenia żywnieniowego 14 badanych matek dowiedziało się w trakcie trwania ciąży pozostałe po narodzinach dziecka, w pierwszej dobie jego życia. U wszystkich dzieci, których matki uczestniczyły w badaniu pilotażowym, rozpoczęto żywienie pozajelitowe w pierwszej dobie życia dziecka.

Analiza wyników badań

W grupie badanych matek dzieci żywionych pozajelitowo 63% stanowiły ankietyowane w przedziale wiekowym od 20 do 30 roku życia, 37% w wieku powyżej 30 lat. Mieszkanek miasta było 63%, wsi 37%. Wykształcenie wyższe zadeklarowało 44% badanych, średnie 37%, zawodowe 19%.

Postawy rodzicielskie jakie prezentowały respondentki oceniono w czterech skalach: górowania, koncentracji, dystansu i bezradności.

W skali mierzącej postawę górowania 40,7% badanych prezentowało postawę niepożądaną, 51,9% umiarkowanie niepożądaną, natomiast postawę pożądaną wychowawczo stwierdzono tylko u 7,4% ankietowanych.

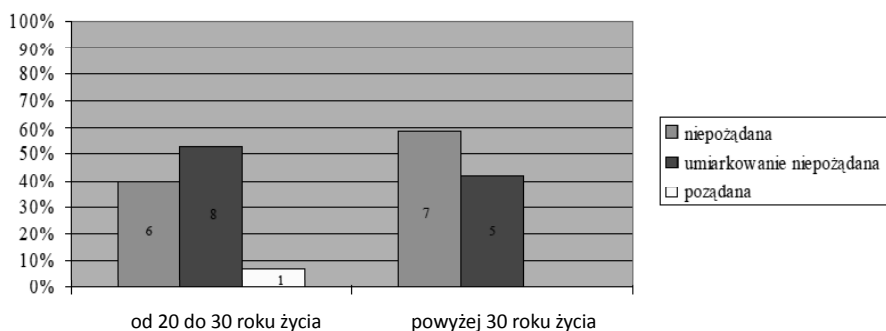
W skali koncentracji dominującą postawą była postawa niepożądana wychowawczo, którą prezentowało 81,5% badanych. Postawę umiarkowanie niepożądaną stwierdzono u 18,5% respondentek, a pożądaną postawę prezentowała tylko jedna matka. Postawa niepożądana w tej skali świadczy o nadmiernej koncentracji na dziecku, stosunek wobec dziecka jest pełen niepokoju i napięcia.

W skali dystansu ponad połowa (59%) respondentek prezentowała postawę pożądaną. Nie stwierdzono występowania postawy niepożądananej, natomiast postawę umiarkowanie niepożądaną stwierdzono u 40,7% badanych. Prezentowanie postawy pożądananej w tej skali oznacza, że rodzice mają bliski kontakt z dzieckiem, a wymiana uczuć między nimi jest swobodna.

W skali bezradności duży odsetek badanych matek (81,5%) prezentował postawę bezradności wychowawczej, postawę umiarkowanie pożądaną stwierdzono u trzech respondentek, a pożądaną tylko u dwóch (7,4%) badanych.

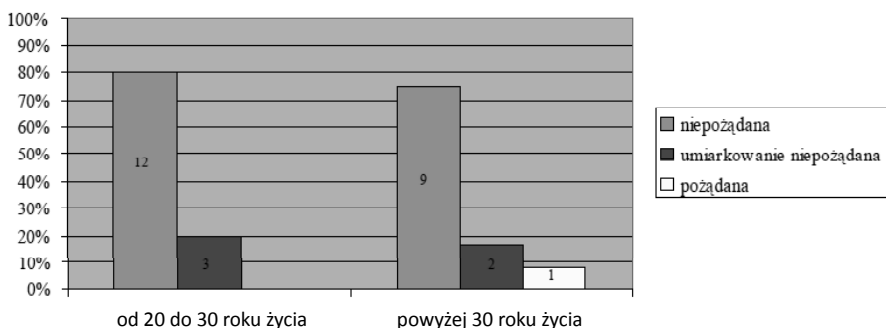
W przeprowadzonym badaniu oceniono zależność pomiędzy prezentowaną przez matki postawą a ich wiekiem, miejscem zamieszkania i wykształceniem.

Wśród matek z przedziału wiekowego 20–30 lat tylko jedna prezentowała w skali górowania postawę pożądaną wychowawczo (rycina 1). Wśród matek powyżej 30 roku życia 58,3% prezentowało postawę niepożądaną wychowawczo i 41,7% postawę umiarkowanie niepożądaną.



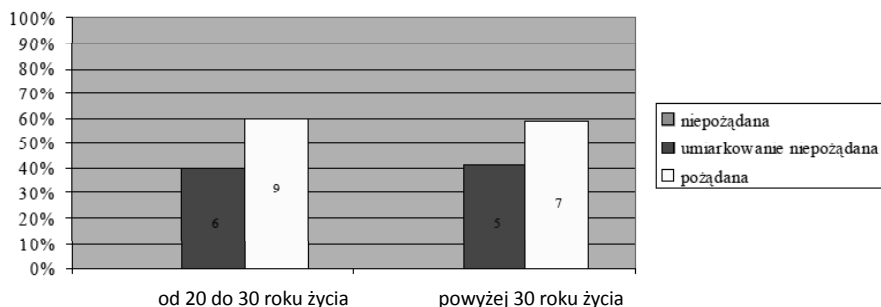
Rycina 1. Postawa górowania a wiek badanych

W skali koncentracji większość badanych matek – zarówno w przedziale wiekowym 20–30 lat (80%), jak i powyżej 30 roku życia (75%) – wykazała postawę niepożądaną wychowawczo (rycina 2). Postawę pożądaną stwierdzono tylko u jednej respondentki z przedziału wiekowego powyżej 30 roku życia.



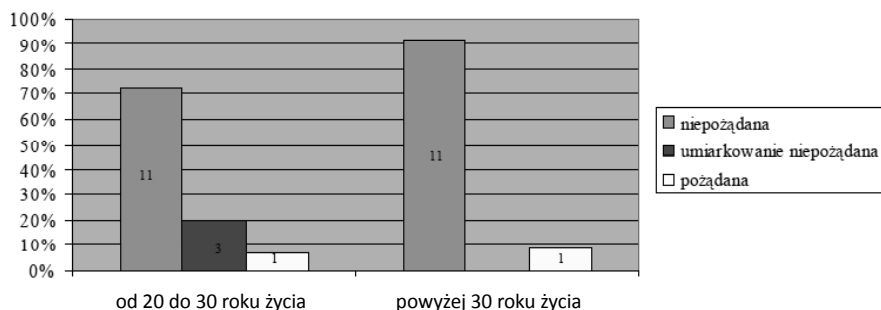
Rycina 2. Postawa koncentracji a wiek badanych

W skali dystansu wobec dziecka żywionego pozajelitowo postawę pożądaną prezentowało 60% ankietowanych matek z przedziału wiekowego 20–30 lat oraz 58,3% matek powyżej 30 roku życia (rycina 3).



Rycina 3. Postawa dystansu a wiek badanych

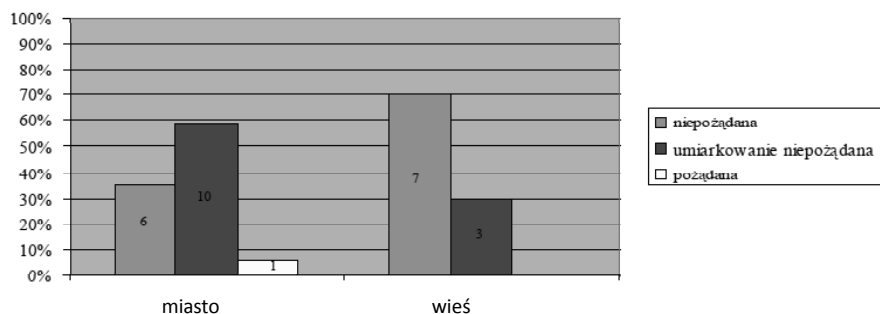
W skali mierzącej postawę bezradności wobec dziecka zdecydowana większość matek prezentowała postawę niepożądaną wychowawczo zarówno z przedziału wiekowego 20–30 lat (73,3%), jak i u badanych powyżej 30 roku życia (91,7%) (rycina 4).



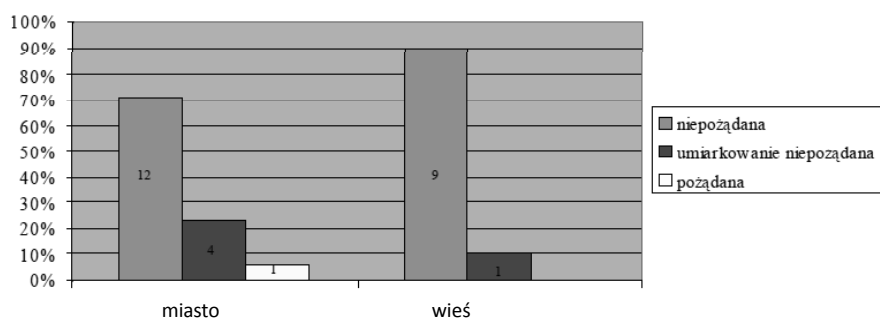
Rycina 4. Postawa bezradności a wiek badanych

Analizując zależność pomiędzy prezentowaną postawą wobec dziecka, a miejscem zamieszkania, stwierdzono, że w skali górowania postawy niepożądane wychowawczo dominują u mieszkanek wsi (70%). Jedna badana mieszkająca w mieście wykazała postawę pożądaną wychowawczo, wśród mieszkanek wsi nikt nie prezentuje postawy pożądaną wychowawczo w skali górowania (rycina 5).

W skali koncentracji wśród mieszkanek wsi 70,6% badanych wykazało postawę niepożądaną wychowawczo, 23,5% postawę umiarkowanie niepożądaną, tylko 1 (5,9%) respondentka prezentowała postawę pożądaną. W grupie matek zamieszkujących wieś 90% wykazało postawę niepożądaną (rycina 6).



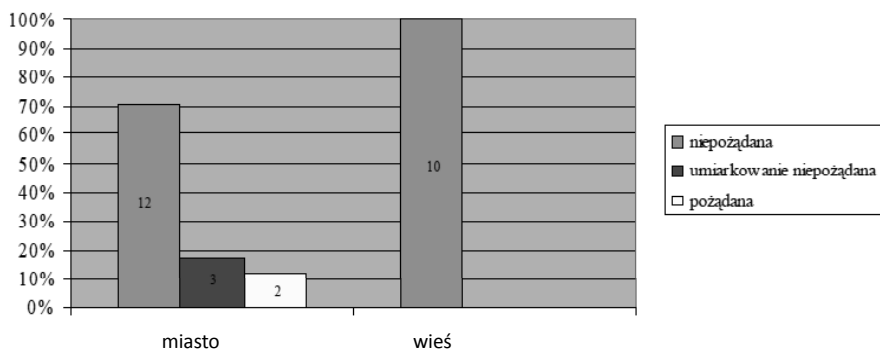
Rycina 5. Postawa główna a miejsce zamieszkania badanych



Rycina 6. Postawa koncentracji a miejsce zamieszkania.

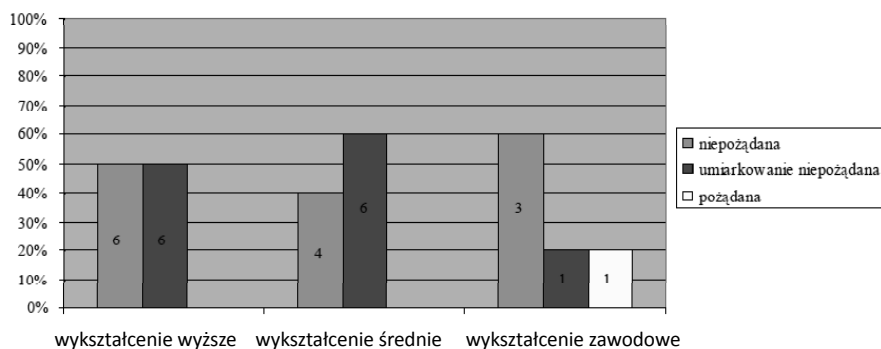
W skali dystansu żadna z matek mieszkających zarówno w mieście, jak i na wsi nie prezentowała postawy niepożądanego wychowawczo wobec dziecka.

W skali bezradności wszystkie mieszkanki wsi prezentowały postawę niepożądaną. Wśród mieszkanek miasta w skali bezradności 70,6% miało postawę niepożądaną, 17,6% umiarkowanie niepożądaną, a 11,8% ankietowanych postawę pożądaną wychowawczo (rycina 7).



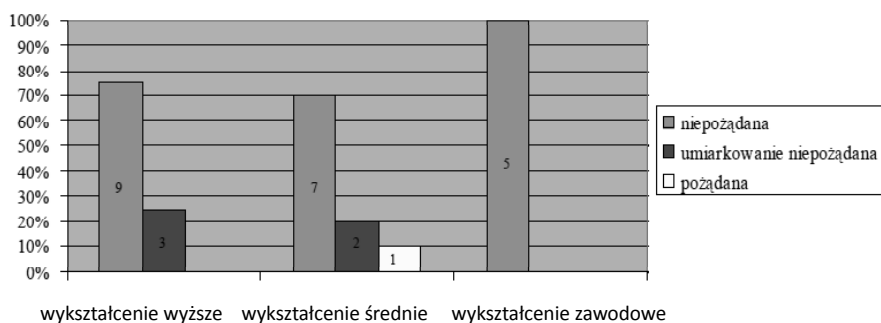
Rycina 7. Postawa bezradności a miejsce zamieszkania.

Uwzględniając wykształcenie, stwierdzono, że w skali górowania jedna osoba z wykształceniem zawodowym prezentowała postawę pożądaną. Postawę niepożądaną stwierdzono u trzech matek z wykształceniem zawodowym, czterech z wykształceniem średnim oraz u sześciu z wyższym (rycina 8).



Rycina 8. Postawa górowania a wykształcenie badanych

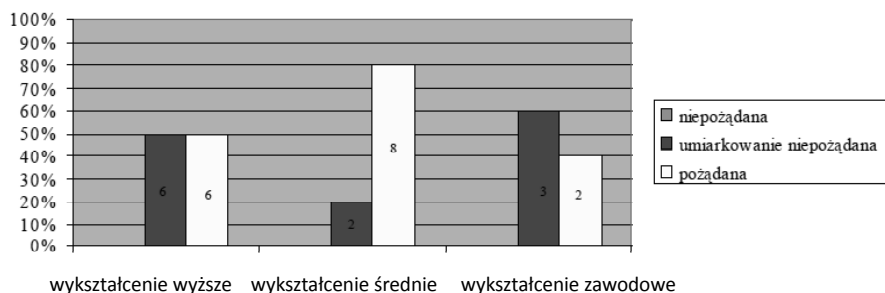
W skali koncentracji dziewięć matek z wyższym wykształceniem wykazało postawę niepożądaną wychowawczo, siedem badanych z wykształceniem średnim oraz pięć matek z wykształceniem zawodowym. Tylko u jednej z matek z wykształceniem średnim stwierdzono postawę pożądaną wychowawczo (rycina 9).



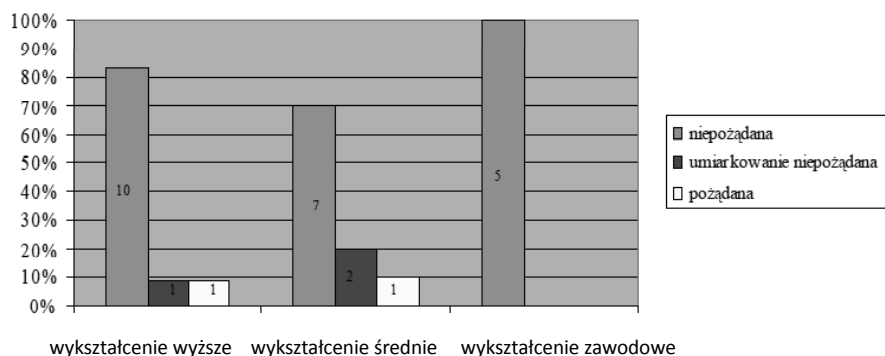
Rycina 9. Postawa koncentracji a wykształcenie badanych

W skali dystansu stwierdzono postawę pożądaną u sześciu respondentek z wyższym wykształceniem, ośmiu z wykształceniem średnim i dwóch z zawodowym (rycina 10).

W skali bezradności postawę pożądaną stwierdzono u jednej matki deklarującej wykształcenie średnie i jednej posiadającej wykształcenie wyższe. Niepożądaną postawę w tej skali wykazało 10 kobiet z wykształceniem wyższym, siedem kobiet ze średnim wykształceniem oraz wszystkie (pięć matek) z wykształceniem zawodowym (rycina 11).



Rycina 10. Postawa dystansu a wykształcenie badanych



Rycina 12. Postawa bezradności a wykształcenie badanych

Dyskusja

Badania własne zmierzające do poznania postaw rodzicielskich matek dzieci żywionych pozajelitowo wykazały, iż postawy są zróżnicowane. Przeważały postawy niepożądane i umiarkowanie niepożądane nad pożądanymi w skalach górowania, koncentracji i bezradności. Postawy niepożądane w skali górowania rodzica oznaczają, że rodzic sprawuje opiekę nad dzieckiem z pozycji przewagi, władzy, ale także podporządkowania sobie dziecka w sposób surowy i ostry, bez liczenia się z jego odczuciami. W skali koncentracji niepożądane postawy matek dzieci żywionych pozajelitowo świadczą o występowaniu nadmiernej koncentracji emocjonalnej. Postawę tę cechuje stosunek rodzica do dziecka pełen niepokoju i napięcia, przesadna troskliwość oraz nadmierne ochranianie. Może się także zdarzyć, że rodzic prezentujący taką postawę ma względnie wygórowane wymagania w stosunku do dziecka. Wysokie wyniki w skali bezradności wykazują, że matki odczuwają znaczną lub krańcową bezradność wobec problemów wychowania. Matki nie radzą sobie z dzieckiem, nie są zdecydowane, jak do niego podejść, trafić, a co gorsza – jak rozwiązać problemy.

Zdecydowana większość matek dzieci żywionych pozajelitowo prezentuje pożądaną wychowawczo postawę w skali dystansu, co świadczy o bliskim kontakcie pomiędzy matką a dzieckiem oraz o swobodnej wymianie uczuć pomiędzy nimi. Ponadto wyniki badania wydają się wskazywać, że czas rozpoczęcia się choroby i włączenie leczenia żywieniowego u dziecka nie ma wpływu na postawę rodzicielską u matki.

Podobne wyniki uzyskała w swoich badaniach Maria Kózka *et al.* [14]. Celem ich badań było poznanie postaw i wiedzy rodziców dzieci z rozpoznaną wadą serca. W przypadku matek dzieci po zabiegach kardiochirurgicznych przeważały postawy niepożądane wychowawczo w skalach górowania, bezradności i koncentracji. W skali dystansu przeważały postawy pożądane. Wiedza matek dzieci leczonych kardiochirurgicznie dotycząca schorzenia dziecka i planowanych wobec niego działań miała wpływ na postawy pożądane wychowawczo w skali bezradności i niepożądane w skali górowania i dystansu. Średnie wykształcenie matek miało istotny wpływ na postawy pożądane wychowawczo. Co więcej, wykonywanie zawodu nauczyciela przez badane matki dzieci kardiochirurgicznych miało wpływ na postawy niepożądane wychowawczo. W badaniach nad matkami dzieci żywionych pozajelitowo nie można było wykazać znamienych zależności pomiędzy wykształceniem a postawą rodzicielską ze względu na zbyt małą liczebność grupy badawczej.

W badaniach Agnieszki Cegiełkowskiej-Bednarczyk i Krzysztofa Turowskiego [15] celem było poznanie postaw matek dzieci o cechach autystycznych oraz ustalenie specyfiki ich psychospołecznego funkcjonowania. Charakterystyka relacji rodzinnych matek dzieci o cechach autystycznych jest odniesieniem w stosunku do charakterystyki relacji rodzinnych matek dzieci prawidłowo rozwijających się. Badania przeprowadzone przez powyższych autorów pozwalały na stwierdzenie, że prawie wszystkie matki dzieci o cechach autystycznych posiadają niepożądane wychowawczo nasilenie postawy górowania nad dzieckiem. Tym samym zaznaczają one swoją przewagę nad dzieckiem w sposób niepożądany wychowawczo. Przejawiają skłonności do nieuwzględniania sygnałów odbieranych od dziecka. W swoim zachowaniu w stosunku do dziecka uzewnętrzniają tendencje do dominacji. U badanych matek dzieci o cechach autystycznych pojawia się również bardzo mocne nasilenie bezradności wychowawczej w stosunku do swoich dzieci. W rezultacie prawie cała grupa matek przejawia niepożądane wychowawczo nasilenie postawy bezradności. W badaniach własnych u matek dzieci żywionych pozajelitowo także uzyskano podobne wyniki, znaczący odsetek respondentek wykazał postawę niepożądaną wychowawczo w skali bezradności.

Józef Sowa i Franciszek Wojciechowski [16] porównali postawy rodziny dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim i rodziny z dziećmi zdrowymi. Badania wykazały, że w rodzinach z dzieckiem upośledzonym częściej występuje niekorzystna atmosfera wychowawcza i przeważają postawy niepożądane wychowawczo w zakresie górowania, dystansu i bezradności. Matki dzieci upo-

śledzonych umysłowo przejawiają na ogół serdeczny i opiekuńczy stosunek do swoich dzieci, który jest połączony w dużym stopniu z bezradnością i nadmierną koncentracją na dziecku.

Również Beata Szabała [17] twierdzi, że istnieją znamienne różnice w postawach matek dzieci zdrowych i dzieci z cukrzycą. To matki dzieci chorych częściej zaznaczają swoją przewagę nad dzieckiem oraz okazują dystans w relacjach z dzieckiem. Takie matki w większym stopniu ujawniają również bezradność wychowawczą. Matki dzieci zdrowych i dzieci z cukrzycą w podobny sposób prezentują postawę koncentracji. Badania ojców dzieci z cukrzycą wykazały, iż znacznie częściej prezentują oni niepożądane postawy w skali górowania oraz znacznie częściej ujawniają nadmierną koncentrację na dziecku. Wyniki wykazały, iż matki rzadziej niż ojcowie prezentują postawę bezradności oraz dystansu wychowawczego. W badaniach własnych nie poddano badaniom ojców dzieci żywionych pozajelitowo. Większość ojców rzadko przebywała z dzieckiem na oddziale żywieniowym, co wynikało ze specyfiki oddziału objętego reżimem sanitarnym.

Wnioski

1. Postawy rodzicielskie matek dzieci żywionych pozajelitowo są zróżnicowane, przeważają postawy niepożądane i umiarkowanie niepożądane nad pożądanymi we wszystkich skalach za wyjątkiem skali dystansu.
2. Prezentowanie niepożądanych postaw świadczy o zaznaczeniu przez matkę swojej przewagi nad dzieckiem, nieuwzględnianiu sygnałów płynących od dziecka oraz podporządkowaniu sobie dziecka w sposób surowy i bezwzględny. Matki prezentują nadmierną koncentrację emocjonalną na dziecku, a ich stosunek do dziecka jest pełen niepokoju i napięcia.
3. Znaczna część matek odczuwa dużą lub krańcową bezradność wobec problemów wychowawczych.
4. Zdecydowana większość matek dzieci żywionych pozajelitowo prezentuje pożądaną wychowawczo postawę w skali dystansu. Matki wykazujące taką postawę mają bliski kontakt z dzieckiem, a wymiana uczuć pomiędzy nimi jest swobodna.
5. Matki dzieci żywionych pozajelitowo należy otoczyć zintegrowaną opieką nie tylko psychologiczną, ale i całego zespołu terapeutycznego w celu wzmocnienia postaw pożytecznych i zmiany postaw niepożytecznych. Opieka taka powinna być prowadzona od czasu zdiagnozowania choroby przez cały czas jej trwania i leczenia.

Bibliografia

- [1] Pertkiewicz M., Kokot T., Książek J., *Standardy żywienia pozajelitowego i żywienia dojelitowego*, PZWL, Warszawa 2005.
- [2] Spodaryk M., *Podstawy leczenia żywieniowego dzieci*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2001.
- [3] Kleinman R.E., Barness A., Finberg L., *History of Pediatric Nutrition and Fluid Therapy*, „Pediatric Research” 2003, vol. 545, s. 762–771.
- [4] Spodaryk M., *Praktyczne aspekty leczenia żywieniowego*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2008.
- [5] Spodaryk M., *Praktyczne aspekty leczenia żywieniowego*, „Przegląd Pediatryczny” 1997, nr 27, s. 43–46.
- [6] Socha J., *Gastroenterologia praktyczna*, PZWL, Warszawa 1999.
- [7] Sobotka L., *Podstawy żywieniowego klinicznego*, tłum. M. Brzezińska et al., PZWL, Warszawa 2007.
- [8] Shulman R., Phillips S., *Parenteral Nutrition in Infants and Children*, „Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition” 2003, vol. 36, s. 587–607.
- [9] *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, B. Winczura, Impuls, Kraków 2007.
- [10] Matecka M., *Funkcjonowanie rodziny w sytuacji przewlekłej choroby somatycznej dziecka*, „Pielęgniarstwo Polski” 2005, nr1 (19), s. 97–100.
- [11] Kózka M., *Wiedza i postawy rodziców dzieci z rozpoznaną chorobą serca*, „Problemy Pielęgniarstwa” 2009, nr 17 (2), s. 1–6.
- [12] Plopa M., *Psychologia rodziny. Teoria i badania*, Impuls, Kraków 2008.
- [13] Szczepanik R., *Rodzina wobec chorego dziecka*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2000, nr 8, s. 35–38.
- [14] Kózka M., Perek M., Łudzik K., *Wiedza i postawy rodziców dzieci z rozpoznaną wadą serca*, „Problemy Pielęgniarstwa” 2009, nr 17 (2), s. 1–6.
- [15] Cegiłkowska-Bednarczyk A., Turowski K., *Skutki sytuacji trudnej w funkcjonowaniu matek dzieci o cechach autystycznych*, <http://209.85.229.132/search> (adres nieaktualny).
- [16] Sowa J., Wojciechowski F., *Wpływ rodziny na proces rewalidacji dziecka upośledzonego umysłowo*, „Zeszyty Naukowe WSPS” 1988.
- [17] Szabała B., *Rodzina dziecka z cukrzycą*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2009.

Grażyna Dębska^{1,2}, Urszula Cisoń-Apanasewicz³, Halina Potok³,
Magdalena Leśniak³

Postawy rodziców wobec dziecka z zespołem Downa

Abstract

Parental Attitudes Towards the Children with Down Syndrome

Introduction. The birth of a baby is a very important moment for each family. It is even more important when the newly born family member suffers from a disease or is disabled, like in case of babies afflicted with Down syndrome. The disorder evokes varied and changeable attitudes and feelings of parents towards their children.

According to statistics, out of 600–700 babies born alive there is one affected by Down syndrome. Such a child may show different degrees of mental disability, a wide range of dismorphic symptoms as well as suffer from various developmental defects affecting both their organs and systems. The families of such children encounter numerous barriers and difficulties, and their lives change completely.

Aim of the work. To show what percentage of parents show positive and negative attitudes towards their children and to find out which attitude prevails among the parents of children affected by trisomy 21.

Materials and methods. A diagnostic ballot was used to collect data for the research. The respondents were asked to fill in the questionnaire of parental attitudes by Maria Ziemska. The research was conducted in February and March 2010 on the group of 31 mothers of children suffering from Down syndrome, 24 of the women belonging to foundations and associations working for the benefit of the children affected by the syndrome.

Results and conclusions. According to the research, most of the mothers show negative attitudes towards their children. These involve overprotection, excessive protection against peers and the whole world, helping the children out with every-

¹ Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, Wydział Zdrowia i Nauk Medycznych.

² Podhalańska Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Nowym Targu, Instytut Pielęgniarstwa.

³ Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Nowym Sączu, Instytut Zdrowia.

thing, restricting them and setting them lower challenges. The minority of mothers show positive or border attitudes.

It is worth mentioning that the right attitude towards the child, and its acceptance are essential and determine a happy and stately life of a child suffering from Down syndrome.

Key words. child, disability, parents, attitudes

Słowa kluczowe: dziecko, niepełnosprawność, rodzice, postawy

Wstęp

Narodziny dziecka są zawsze szczególnym, niezapomnianym momentem w życiu każdej rodziny. Są to miesiące oczekiwań, przygotowań, godziny snutyh marzeń na temat wyglądu i przyszłych osiągnięć młodego człowieka. Gdy rodzi się dziecko niepełnosprawne, ta perspektywa się zmienia. Dotychczasowe życie rodzinne ulega diametralnej zmianie. Nikt nie jest w stanie przygotować się na taką ewentualność, zawsze wiadomość o odmienności budzi w sercach rodziców lawinę uczuć zmieniających się dynamicznie wraz z rozwojem dziecka. Nie należy osądzać łez kobiety trzymającej przy piersi noworodka z cechami zespołu Downa, spoglądającej na zdrowe dzieci koleżanek. Ma ona prawo do żalu, poczucia braku sprawiedliwości, ale ma ona również prawo kochać swoje maleństwo. To właśnie miłość rodzicielska i czas sprawiają, że matka oprócz niepełnosprawności dostrzeże w nim wyjątkowość i indywidualność. Pomimo trudów wychowania na pierwszy i najważniejszy plan wysunie poczucie szczęścia dziecka i jej spełnienia się w roli matki. Mało prawdopodobne? A jednak wiele matek dzieci z zespołem Downa deklaruje, iż nie zamieniłoby już swojej pociechy na żadne inne dziecko, nawet zdrowe, chociaż przyznają, że okres akceptacji trwał długo. Tak więc do zadań osób z otoczenia rodziny wychowującej dziecko niepełnosprawne należy pomoc w zrozumieniu sensu poświęcenia się dla tej istoty ludzkiej. To wyzwanie dotyczy zwłaszcza personelu medycznego, którego członkowie niejednokrotnie są świadkami trudu, jakim jest bycie rodzicem dziecka z zespołem Downa.

Jak wynika z badań, częstość urodzeń dziecka z zespołem Downa waha się w granicach 1 na 600–700 żywo urodzonych noworodków i jest taka sama dla całej populacji ludzkiej. Czynniki sprzyjającymi urodzeniu dziecka z zespołem Downa są: wiek matki, a od niedawna uważa się, że również wiek ojca (powyżej 55 roku życia.). Nie wyklucza się znaczenia czynników środowiskowych, tj. promieniowania X, wirusów, substancji chemicznych [1].

Osoby z zespołem Downa posiadają wiele cech dysmorficznych i wad wrodzonych. Wspólne cechy, zwłaszcza fizyczne, widoczne w wyglądzie i budowie ciała, już po urodzeniu dziecka ułatwiają rozpoznanie tej nieprawidłowości. Nie oznacza to jednak, że wszystkie osoby z zespołem Downa są takie same. Każde z nich posiada indywidualne umiejętności i potrzeby, a to niewątpliwie ma

wpływ na funkcjonowanie rodziny i na postawy rodziców wobec takiego dziecka. Oprócz cech fenotypowych w wyglądzie charakterystyczne jest występowanie tzw. dużych wad ustrojowych mających istotne znaczenie dla funkcjonowania organizmu.

Posiadanie niepełnosprawnego dziecka może budzić w rodzicach poczucie winy, kary, wstydu przed otoczeniem, co z kolei wpływa negatywnie na stosunki panujące w rodzinie. Dziecko wychowywane przez rodziców, którzy niedojrzali emocjonalnie do jego kalectwa, nie będzie się czuło bezpieczne i kochane we własnym domu, a to z kolei wpłynie na jego późniejsze stosunki z otoczeniem oraz na jego możliwości pokonania własnych słabości wynikających z jego choroby [2].

Maria Ziemska wyróżniła dwie podstawowe grupy postaw rodzicielskich [3].

Tabela 1. Typy postaw rodzicielskich właściwych i niewłaściwych według Marii Ziemskiej (1986)

Postawy rodzicielskie	
pozytywne	negatywne
akceptująca	odtrącająca
uznania praw dziecka	zbyt wymagająca
współdziałania	unikająca
rozumnej swobody	nadmiernie chroniąca

Źródło: opracowanie własne.

Postawa akceptująca charakteryzuje się uznaniem przez rodziców dziecka takim, jakie jest; dotyczy to cech osobowości, odmiennego wyglądu i rozwoju psychomotorycznego. Przyjęcie takiej postawy przez rodziców dziecka z trisomią 21 jest szczególnie trudne, ale i też niezmiernie ważne dla rozwoju człowieka. Tak postępujący rodzice okazują tolerancję i miłość, starając się zaspokajać potrzeby dziecka, których może być o wiele więcej niż wśród dzieci zdrowych.

Do grupy postaw tzw. właściwych zaliczamy postawę uznania praw dziecka. Opiekunowie zapewniają odpowiedni zakres swobody i indywidualności z jednoczesnym uwzględnianiem poziomu jego rozwoju i umiejętności. Kierują dzieckiem przez sugerowanie, a nie narzucanie czy wymuszanie. Uznają prawa dziecka, stawiają jasne, wyważone wymagania oraz starają się zaspokajać obiektywnie dostrzegane potrzeby ich pociechy. Postawa współdziałania opiera się na świadomym i racjonalnym włączaniu dziecka w sprawy rodzinne, uczeniu samodzielności i aktywności w zabawie oraz w czynnościach dnia codziennego. Inną postawą pozytywną jest postawa rozumnej swobody, pozwalająca dziecku w miarę jego możliwości na poszukiwanie nowych doświadczeń, a przez to stawanie się bardziej samodzielnym. Opiekunowie chronią dziecko przed niebezpieczeństwami, nie hamując jednocześnie jego aktywności w poznawania

świata. Oprócz postaw pozytywnych istnieją również negatywne, które wyrażają się nadmiernym dystansem emocjonalnym oraz dominacją. Postawę odtrącającą charakteryzuje niechęć rodziców do opieki nad potomkiem, przekazanie jej innym (specjalny zakład opiekuńczy), usprawiedliwiają się różnymi argumentami [4, 5].

Postawa zbyt wymagająca cechuje się brakiem poszanowania indywidualności podopiecznego, narzucaniem wymagań bez liczenia się z jego możliwościami. Charakterystyczne jest stosowanie przez opiekunów sztywnych reguł, narzucanie autorytetu i ograniczanie swobody. Niepełnosprawne dziecko odczuwa silną presję i pomimo wysiłku nie jest w stanie dorównać zdrowym rówieśnikom.

W postawie unikania widoczne jest małe zainteresowanie dzieckiem i jego problemami, bierność w nawiązywaniu i utrzymywaniu kontaktu. Rodzice maskują to przez obdarowywanie go dobrami materialnymi, zaniedbując sferę i więź emocjonalną.

Kolejna postawa, która może wydawać się na pozór właściwa, to nadmierne chronienie dziecka. Rodzice praktycznie nie stawiają dziecku żadnych wymagań, starają się usunąć wszystkie przeszkody wymagające od dziecka wysiłku fizycznego, psychicznego, a także duchowego. Wyręczają dziecko we wszystkich czynnościach dnia codziennego.

Według Marii Ziemskiej rodzice powinni dążyć do autonomii wewnętrznej i zrównoważenia emocjonalnego, gdyż jest to fundamentem kształtowania prawidłowych postaw rodzicielskich [3].

Cele opracowania i problemy badawcze

Celem badania była ocena postaw rodzicielskich wobec dziecka z zespołem Downa. Wybór tematu opracowania uzasadniony był chęcią zgłębienia wiedzy na temat stosunków panujących w rodzinach, w których wychowywane są dzieci z zespołem Downa.

Pytania badawcze:

1. Jaka część ankietowanych przejawia w stosunku do swojego dziecka postawy negatywne, a jaka pozytywne?
2. Jaka część ankietowanych przejawia w stosunku do swojego dziecka postawy na pograniczu pozytywnych i negatywnych?
3. Które z analizowanych postaw rodzicielskich są dominujące?

Metody i techniki badawcze

Do przeprowadzenia badań na grupie reprezentatywnej wykorzystaliśmy sondaż diagnostyczny, a zastosowaną techniką był kwestionariusz ankiety, składający się z dwóch części.

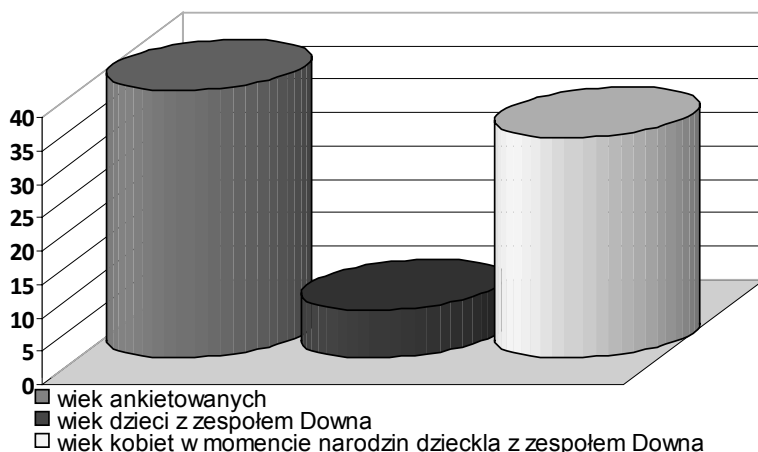
W skład części pierwszej wchodzi informacja na temat celowości, istoty i charakteru ankiety oraz instrukcja poprawnego jej wypełnienia. W ankiecie zawarte są również pytania wstępne dotyczące wieku, miejsca zamieszkania, wykształcenia, wieku i stopnia niepełnosprawności intelektualnej dziecka z zespołem Downa oraz pytania dotyczące posiadania innych dzieci.

W drugiej części wykorzystaliśmy kwestionariusz postaw rodzicielskich według Marii Ziemskiej [3]. We wstępie zawiera on słowo wprowadzające od autorki oraz legendę oznaczeń i skrótów. Część właściwa kwestionariusza składa się z 41 stwierdzeń dotyczących relacji z dzieckiem, do których rodzic powinien się ustosunkować, wybierając skategoryzowane uprzednio odpowiedzi (zdecydowanie słuszne, raczej słuszne, zdecydowanie błędne, raczej błędne). Kwestionariusz ten oparty jest na koncepcji pozytywnych i negatywnych postaw rodzicielskich. Podstawą analizy formalnej tego kwestionariusza jest arkusz obliczeniowy zawierający klucz punktacji poszczególnych twierdzeń, które są przyporządkowane do odpowiednich skal: górowania, bezradności, koncentracji i dystansu. Za pomocą arkusza stenowego określa się typ postawy rodzicielskiej.

Charakterystyka grupy i terenu badań

Badanie zostało przeprowadzone w lutym i marcu 2010 roku i objęło 31 matek wychowujących dziecko ze zdiagnozowanym zespołem Downa. Siedem ankietowanych reprezentuje lokalną społeczność. Większa część badanej populacji (24 kobiety) to członkinie fundacji i stowarzyszeń działających na rzecz dzieci z trisomią 21 pary chromosomów: Fundacja Rodziców Marysi Regel, Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa „Nasze Dzieci”, Fundacja na Rzecz Dzieci z Zespołem Downa „Fux”, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani” [6].

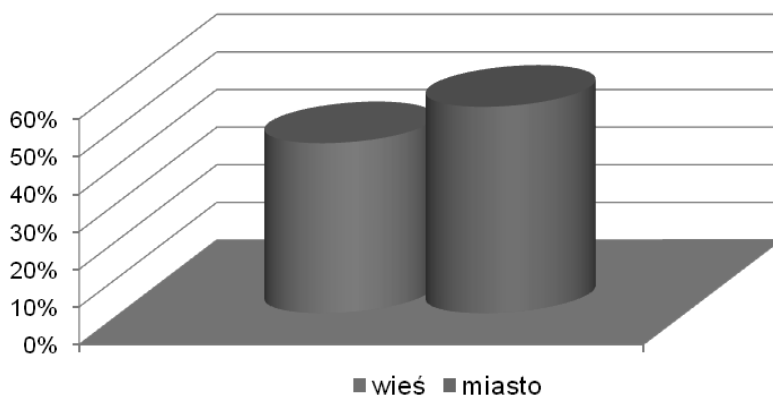
Dane uzyskane na podstawie pierwszej części kwestionariusza ankiety pozwalają nam scharakteryzować kobiety objęte badaniem. Pytania wstępne dotyczyły osoby ankietowanej, np. jej wieku, miejsca zamieszkania, wykształcenia, liczby posiadanych dzieci oraz informacji na temat wychowywanego przez nią dziecka z zespołem Downa, a mianowicie jego wieku i stopnia niepełnosprawności intelektualnej (wykres 1).



Wykres 1. Średni wiek ankietowanych

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

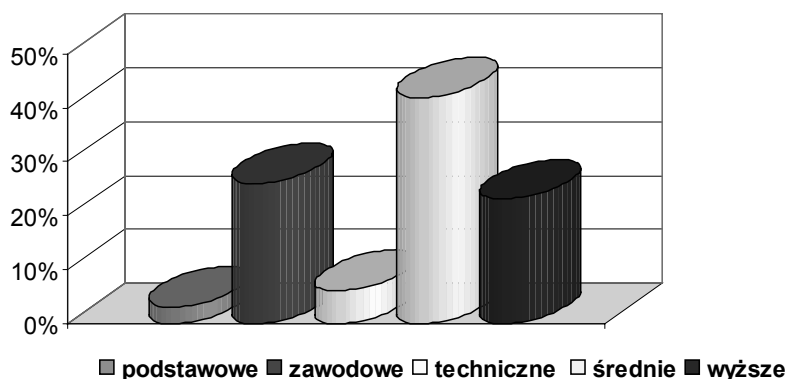
Średni wiek badanej grupy matek to około 40 lat, średni wiek dziecka z zespołem Downa, w trakcie prowadzenia badań, to ponad 7 lat, w momencie urodzenia dziecka matki miały po około 33 lata. Ankietowane rodziny, oprócz dziecka z zespołem Downa, miały średnio dwoje dzieci.



Wykres 2. Miejsce zamieszkania respondentek

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety.

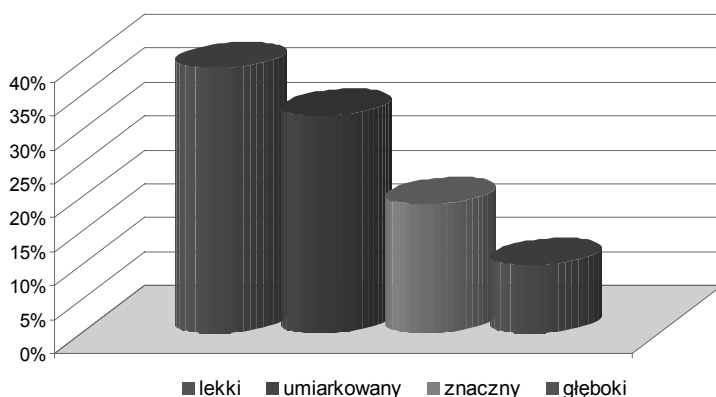
Spośród 31 kobiet ponad połowa, bo około 55%, mieszka na stałe w mieście. Pozostała część, czyli około 45%, mieszka na wsi (wykres 2).



Wykres 3. Wykształcenie kobiet biorących udział w badaniu

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety.

Największa grupa ankietowanych kobiet posiada wykształcenie średnie – 13 osób, osiem kobiet określiła swoje wykształcenie jako zawodowe, natomiast wyższe posiada siedem kobiet. Wykształcenie techniczne deklarują dwie osoby, a podstawowe jedna (wykres 3).



Wykres 4. Procent dzieci z zespołem Downa według stopnia niepełnosprawności intelektualnej

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety.

Analizując wypowiedzi ankietowanych o stopniu niepełnosprawności umysłowej dziecka z zespołem Downa, możemy ustalić, iż najpowszechniejszy jest stopień lekki, występuje on u 12 dzieci (39%), stopień umiarkowany wykazuje około 32%, czyli 10 dzieci. U pozostałej części stopień znaczny zdiagnozowano u 19% dzieci i głęboki u 10% (wykres 4).

Badania własne

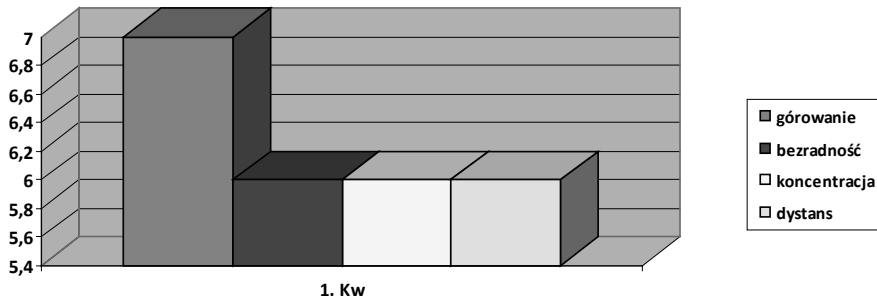
Na podstawie wyników kwestionariusza do oceny postaw rodzicielskich Marii Ziemskiej możliwe było ukazanie postaw każdej z ankietowanych kobiet wobec swojego dziecka z zespołem Downa. Przekładając rodzaj wypowiedzi matki na wartości zamieszczone w kluczu oraz w przeliczeniu na wartości stenowe i w odniesieniu do danego przedziału tolerancji, zostały określone typy postaw według czterech skal: skala mierząca górowanie, bezradność, nadmierną koncentrację i dystans. Dane te zostały zamieszczone w tabeli 2.

Tabela 2. Wyniki kwestionariusza oceny postaw rodzicielskich według Marii Ziemskiej

Nr ankiety	Górowanie		Bezradność		Koncentracja		Dystans	
	Wynik stenowy	Grupa postaw	Wynik stenowy	Grupa postaw	Wynik stenowy	Grupa postaw	Wynik stenowy	Grupa postaw
1	4	pozytywna	7	negatywna	9	negatywna	6	umiarkowana
2	1	pozytywna	8	negatywna	5	umiarkowana	5	umiarkowana
3	10	negatywna	6	umiarkowana	10	negatywna	3	pozytywna
4	6	umiarkowana	5	umiarkowana	2	pozytywna	9	negatywna
5	5	umiarkowana	1	pozytywna	10	negatywna	8	negatywna
6	5	umiarkowana	10	negatywna	8	negatywna	4	pozytywna
7	9	negatywna	4	pozytywna	6	umiarkowana	8	negatywna
8	10	negatywna	7	negatywna	6	umiarkowana	1	pozytywna
9	4	pozytywna	7	negatywna	3	pozytywna	9	negatywna
10	2	pozytywna	6	umiarkowana	9	negatywna	3	pozytywna
11	7	negatywna	8	negatywna	10	negatywna	9	negatywna
12	5	umiarkowana	8	negatywna	2	pozytywna	5	umiarkowana
13	9	negatywna	10	negatywna	8	negatywna	5	umiarkowana
14	8	negatywna	5	umiarkowana	2	pozytywna	1	pozytywna
15	7	negatywna	6	umiarkowana	10	negatywna	9	negatywna
16	10	negatywna	9	negatywna	1	pozytywna	2	pozytywna
17	9	negatywna	5	umiarkowana	7	negatywna	6	umiarkowana
18	4	pozytywna	8	negatywna	6	umiarkowana	10	negatywna
19	8	negatywna	3	pozytywna	7	negatywna	10	negatywna
20	2	pozytywna	6	umiarkowana	9	negatywna	9	negatywna
21	7	negatywna	1	pozytywna	7	negatywna	3	pozytywna
22	2	pozytywna	4	pozytywna	8	negatywna	10	negatywna
23	9	negatywna	10	negatywna	4	pozytywna	6	umiarkowana
24	10	pozytywna	3	pozytywna	3	pozytywna	9	negatywna
25	8	negatywna	2	pozytywna	10	negatywna	8	negatywna
26	7	negatywna	6	umiarkowana	7	negatywna	1	pozytywna

27	8	negatywna	1	pozytywna	5	umiarkowana	3	pozytywna
28	4	pozytywna	2	pozytywna	7	negatywna	10	negatywna
29	9	negatywna	10	negatywna	3	pozytywna	1	pozytywna
30	10	negatywna	3	pozytywna	9	negatywna	8	negatywna
31	7	negatywna	5	umiarkowana	1	pozytywna	9	negatywna

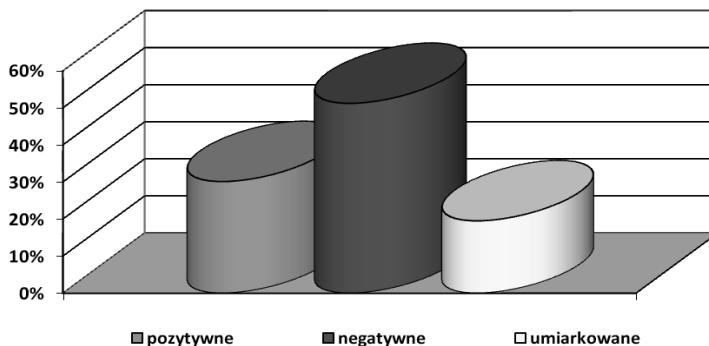
Źródło: opracowanie własne.



Wykres 5. Średni wynik stenowy dla górowania, koncentracji, bezradności, dystansu

Źródło: opracowanie własne.

Analizując poszczególne odpowiedzi, można zauważyć, iż we wszystkich skalach badana populacja ogółem uzyskiwała wartości stenowe z przedziału umiarkowanego lub postaw niepożądanych wychowawczo, czyli powyżej piątego stenu. W skali mierzącej górowanie średni wynik stenowy wyniósł 7, co wskazuje na postawy negatywne. Natomiast w bezradności, koncentracji i dystansie przejawiane postawy należą do przedziału umiarkowanego: wartość stenowa 5–6 (wykres 5).



Wykres 6. Procent kobiet przejawiających postawy z grupy: pozytywnych, negatywnych, umiarkowanych we wszystkich skalach ogółem

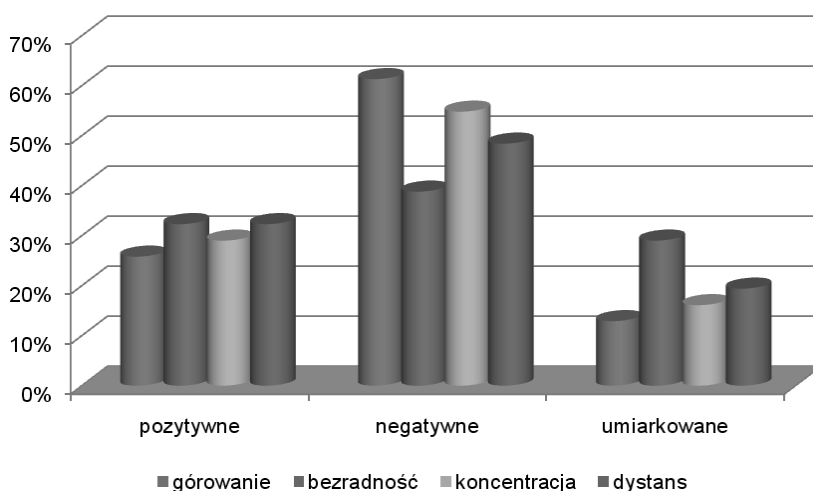
Źródło: opracowanie własne.

Uzyskane wyniki wskazują, że w badanej grupie matek przeważają negatywne postawy wobec dziecka z zespołem Downa, stanowią one ponad 51,2% postaw wszystkich skal. Postawy pożądane wychowawczo to ogółem 30,1%, pozostałą część stanowią postawy z pogranicza negatywnych i pozytywnych, czyli umiarkowane (19,5%) (wykres 6).

Tabela 3. Liczba respondentek przejawiających postawy negatywne, pozytywne i umiarkowane według skal: górowanie, bezradność, koncentracja, dystans

Skala/grupa postaw	Pozytywne		Negatywne		Umiarkowane	
	liczba osób	%	liczba osób	%	liczba osób	%
górowanie	8	25,8	19	61,3	4	12,9
bezradność	10	32,3	12	38,8	9	29
koncentracja	9	29	17	54,8	5	16,1
dystans	10	32,3	15	48,4	6	19,4

Źródło: opracowanie własne.



Wykres 7. Liczba respondentek przejawiających postawy negatywne, pozytywne i umiarkowane według skal: górowanie, bezradność, koncentracja, dystans

Źródło: opracowanie własne.

W skali mierzącej postawę górowania nad dzieckiem ponad połowa matek (61,3%) wykazała postawę negatywną. Taki wynik świadczy o zdecydowanej postawie górowania, o zaznaczaniu przez matki swojej przewagi i nieuwzględnianiu sygnałów płynących od dziecka. Takie podejście cechuje surowość i bezwzględność w relacjach z dzieckiem. Postawę pożądaną wychowawczo (pozytywną), opartą na akceptacji dziecka i uznaniu jego praw, stwierdzono u 25,8%

respondentek. W skali bezradności postawę negatywną przejawia 38,7% matek, to znaczy, że ich stosunek do dziecka jest unikający lub nadmiernie chroniący. Nieznacznie mniej, bo 32,3% ankietowanych, współdziała ze swoim dzieckiem i obdarza go rozumną swobodą. W koncentracji postawę negatywną charakteryzującą się nadmierną koncentracją uczuciową na dziecku i tendencją do przesadnej troski uzyskała ponad połowa badanych matek (54,8%). Postawę pożądaną wychowawczo zanotowano u 29% ankietowanych. Postawa pozytywna w koncentracji przejawia się w relacjach rodzicielskich przez uznanie praw dziecka i dawanie odpowiedniego zakresu swobody. Również w skali dystansu u większości respondentek (48,4%) zanotowano niepożądaną postawę, a więc duży dystans w kontakcie z dzieckiem, brak ciepła i czułości w okazywaniu mu uczuć. Matki prezentujące postawę pozytywną (32,3%) w tej skali mają bliski kontakt z dzieckiem, a wymiana uczuć między nimi jest swobodna. W każdej ze skal wystąpiły również postawy z pogranicza pozytywnych i negatywnych, nie mają one jednak znaczenia w ocenie głównych typów, w każdej ze skal stanowią pozostały procent ankietowanych (wykres 7, tabela 3).

Podsumowanie

Pierwszą reakcją rodziców na wiadomość o niepełnosprawności ich dziecka jest szok oraz poczucie niesprawiedliwości. Rodzice długo nie mogą się pogodzić z faktem, że u ich dziecka wykryto zespół Downa. Dolegliwości dziecka stanowią duże obciążenie psychiczne dla rodziców, budzą w nich lęk, bezradność i rozpacz, a nawet żal i poczucie winy. Uczucia te mają wpływ na powstanie określonych postaw rodzicielskich, które – m.in. obok stopnia upośledzenia umysłowego – uważane są za istotny czynnik kształtowania osobowości i życia emocjonalnego dziecka. Jak wskazują badania, rodzice dzieci niepełnosprawnych znacznie częściej przejawiają postawy negatywne wychowawczo.

Również w badanej grupie respondentek najczęstszą z postaw rodzicielskich była postawa negatywna, która w różnym stopniu dominowała we wszystkich typach relacji z dzieckiem: górowaniu, bezradności, koncentracji, dystansie. Wielu rodziców dzieci z zespołem Downa ma tendencje do przejawiania postaw nadopiekuńczych, nadmiernego chronienia przed rówieśnikami i światem, wyłączenia i ograniczania dziecka, obniżania stawianych mu wymagań. Przyczyną takiego traktowania dziecka z zespołem Downa może być lęk o jego zdrowie i przyszłość, a także chęć wynagrodzenia mu tych wszystkich doświadczeń i ograniczeń, które niesie mu życie z powodu jego niepełnosprawności. Mniejsza część ankietowanych wyrażała postawy pozytywne. A swoje relacje z dzieckiem opierała na uznaniu jego praw związanych z niepełnosprawnością i akceptacji jego choroby. Ten typ podejścia sprzyja podjęciu przez rodziców aktywności w zmaganiu się z sytuacją, w której oni i ich dziecko się znaleźli, przez poszukiwanie informacji dotyczących metod usprawniania i leczenia, zdobywanie umiejętności

koniecznych w opiece nad dzieckiem oraz podejmowanie współpracy z personelem medycznym. Kształtowanie się tożsamości dziecka z zespołem Downa jest zależne od czynników genetycznych oraz środowiskowych. O ile nie posiadamy jeszcze zdolności formowania wyposażenia genetycznego i wiele uwarunkowań dziecka z trisomią 21 pary chromosomów musimy zaakceptować, o tyle mamy wpływ na rozwój umysłowy i funkcjonowanie tych osób w społeczeństwie. Przez właściwy stosunek i postawy osób z otoczenia, a w szczególności rodziców, dziecko z zespołem Downa może prowadzić szczęśliwe i godne życie bez odrzucenia poza margines społeczny.

Wnioski

1. W badanej grupie matek, w skalach: górowania, bezradności, koncentracji, dystansu, aż 51,2% ankietowanych przejawia w stosunku do swojego dziecka z zespołem Downa postawy negatywne, zaś pozytywne – 30,1%.
2. Postawy z pogranicza pozytywnych i negatywnych przejawia 19,5% respondentek.
3. Na podstawie wyników kwestionariusza jednoznacznie można stwierdzić, iż wśród matek dzieci z zespołem Downa częściej dominują postawy negatywne niż te pożądane wychowawczo.

Bibliografia

- [1] Cunningham C., *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, tłum. M. Pawlak-Rogała, WSiP, Warszawa 1994.
- [2] Zabłocki K.J., *Dziecko niepełnosprawne, jego rodzina i edukacja*, Żak, Warszawa 1999.
- [3] Ziemska M., *Postawy rodzicielskie*, Wiedza Powszechna, Warszawa 2009.
- [4] Urbanowicz M., *Praca z rodzicami dzieci niepełnosprawnych*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2003, nr 5, s. 22–24.
- [5] Zientek I., *Problemy niepełnosprawnych dzieci i ich rodziców*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1997, nr 5, s. 12–14.
- [6] www.bardziejkochani.pl; www.marysia.regel.pl; www.urwis.pl.

Iwona Zborowska¹, Krystyna Misiak¹, Anna Dąbek¹,
Iwona Klisowska², Dorota Blajerska³

Problemy rodziny dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym

Abstract

Problems of Family Child with Cerebral Palsy

Introduction. Cerebral palsy is an extremely complex disorder unit, in which functional abnormalities not only cover physical realm, but also concern cognitive processes, emotional – volitional and social development. The treatment requires the participation of many specialists on the basis of active cooperation with parents, children's fate lies in their hands. The prognosis also depends on the degree of commitment and ability to undertake rehabilitation by the parents, in addition to the severity of infestation, accompanying symptoms, social conditions and proper selection of methods of rehabilitation, the nature of the child, his activity and intelligence. Aim The aim of the study is to identify problems and rehabilitation care, faced by parents of children with cerebral palsy, by obtaining information on the situation of families with a disabled child.

Materials and methods. Material of the data obtained from mothers of children who attend primary school for 116 children with cerebral palsy in Wrocław. Of the 44 mothers who fill out the survey agreed to 40 people. Survey questionnaire contained instructions, parameters characterizing the test and part of the main problems centered on illness and the situation of families with a disabled child. The questions were specific, jednoproblemowe, accompanied by a set of answers. Respondents could choose one or several responses can be embedded in their comments, their own responses and observations.

¹ Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Wydział Nauk o Zdrowiu, Katedra Zdrowia Publicznego, Zakład Gerontologii.

² Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Wydział Nauk o Zdrowiu, Katedra Zdrowia Publicznego, Zakład Promocji Zdrowia.

³ Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Wydział Nauk o Zdrowiu, Katedra Pielęgniarstwa Klinicznego, Zakład Propedeutyki Pielęgniarstwa.

Results. The majority of mothers surveyed are: secondary education, housing ownership, all the media, work and determine the financial situation as good. A relatively high proportion of women (82.5%) said they had suffered before pregnancy, while 77.5% did not use drugs during pregnancy. Prematurely born children 55%, and 25% diagnosed at birth. Rehabilitation in the first days of life started to 92.5% of children, and the dominant method was the method of Volta (97.5%). 37.5% of mothers come to terms with the illness of his child. Assistance in the care 67.5% of respondents obtained from the family, and supporting institutions are in 38 of MOPS, and 31 people PFRON. Helplessness in children's illness experiences 65% of women who rarely use the assistance of a psychologist. From the responses received indicate that mothers of children with cerebral palsy also suffer from problems associated with puberty, school choice, by increasing seizures, problems with learning, screaming and uncontrolled aggression.

Conclusions. The study indicates that the material situation of mothers is satisfactory, family and friends provide support and are open to help. Most women come to terms with the fact of birth of a disabled child.

Keywords: disability, children, rehabilitation, problems

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, dziecko, rehabilitacja, problemy

Wstęp

Wśród całej liczby dzieci niepełnosprawnych ruchowo, którą w naszym kraju szacuje się na około 40–50 tys., ponad połowa (20–25 tys.) to pacjenci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Zespół mózgowego porażenia dziecięcego jest wynikiem uszkodzenia morfologicznego mózgu na skutek różnych bodźców urazotwórczych i może dotyczyć nawet trójga niemowląt na tysiąc żywo urodzonych. Współcześni naukowcy zajmujący się problematyką mózgowego porażenia dziecięcego (MPDz) uważają, że nie powinno się jej postrzegać jako odrębnej jednostki chorobowej, ponieważ wiodącym ruchowym cechom chorobowym towarzyszą zmiany sprzężone. Nie wszystkie dodatkowe problemy medyczne wynikają z uszkodzenia centralnego układu nerwowego, jednak większość z nich ma podłoże neurologiczne.

W związku z faktem, iż MPDz opisywane jest w literaturze w sposób łączny z innymi przypadłościami medycznymi, często określa się go mianem zespołu mózgowego porażenia dziecięcego.

Wrz z rozwojem nauki definicja mózgowego porażenia dziecięcego ulegała ciągłym przemianom. Do dziś istnieje wiele określeń przybliżających nam problematykę związaną z tym jakże niejednorodnym, zarówno klinicznie, jak i etiologicznie, zaburzeniem.

Według Marii Borkowskiej MPDz „jest zespołem różnorodnych objawów zaburzenia czynności ruchowych i napięcia mięśni wywołanych uszkodzeniem mózgu lub nieprawidłowościami w jego rozwoju nabytymi przed urodzeniem, w okresie okołoporodowym czy po urodzeniu we wczesnym dzieciństwie” [2].

Natomiast zdaniem Zbigniewa Łosiowskiego „aktualnie mózgowie porażenie dziecięce to zbiorcze pojęcie – parasol – obejmujące różnorodne, zmieniające się wraz z wiekiem zaburzenia ruchu i postawy (porażenia, niedowłady, ruchy mimowolne, zaburzenia napięcia mięśniowego, zaburzenia równowagi), współistniejące z innymi objawami trwałego uszkodzenia mózgu (padaczka, upośledzenie umysłowe, zaburzenie mowy, wzroku, słuchu), znajdującego się w stadium niezakończonego rozwoju, a więc zaistniałe przed urodzeniem dziecka, w czasie porodu lub w pierwszych trzech latach życia” [9].

Z kolei Roman Michałowicz uważa, że „przez pojęcie »mózgowe porażenie« dziecięce rozumie się niepostępujące zaburzenia czynności będącego w rozwoju ośrodkowego układu nerwowego, a zwłaszcza ośrodkowego neuronu ruchowego, powstałe w czasie ciąży, porodu lub okresie okołoporodowym” [10].

Stwierdzenie nieprawidłowości rozwoju dziecka może doprowadzić do dezorganizacji istniejących prawidłowych postaw rodziców. Pielęgnowanie dziecka z porażeniem mózgowym pociąga za sobą konieczność rozwiązywania wielu problemów. Jedynie wtedy, gdy rodzice i specjaliści pracują razem jako zespół, można stworzyć dziecku najlepszą sposobność rozwinięcia jego umiejętności.

Dzieci z MPDz mogą być spastyczne, wiotkie, a ich inteligencja może się wahać od normalnej do poniżej normy. Istnieje możliwość wystąpienia u nich uszkodzenia wzroku, słuchu i mowy, zaburzeń emocjonalnych, specyficznych kłopotów w uczeniu się, a także pewnych deformacji fizycznych [6]. Wszystkie te aspekty powinno się wziąć pod uwagę przy ocenie problemów poszczególnych dzieci. Ponadto w wielu przypadkach rzeczywisty wiek dziecka nie odpowiada wiekowi jego rozwoju. Dlatego też rodzice muszą dostosować opiekę do potrzeb własnego dziecka, które wymaga wsparcia niemal w każdej sytuacji życiowej i stanowi dla opiekunów źródło licznych wyzwań [11].

Celem pracy było zebranie od matek dzieci z porażeniem mózgowym informacji dotyczących ich sytuacji rodzinnej, materialnej i wskazanie problemów, z którymi borykają się i jak sobie z tym radzą.

Założeniem było uzyskanie wiedzy na temat postaw rodziców i ich wytrzymałości w trudnej sytuacji związanej z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym.

Materiał i metody

Badania przeprowadzono w Szkole Podstawowej nr 116 dla dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym we Wrocławiu, do której uczęszczało 44 dzieci niepełnosprawnych. Badaniem objęto 40 matek, które wyraziły na to zgodę, a przeprowadzono je na comiesięcznym spotkaniu rodziców z wychowawcami klas. W badaniach wykorzystano specjalnie w tym celu skonstruowany kwestionariusz ankiety. Ankieta własna była anonimowa, zawierała 28 pytań, instrukcję, parametry charakteryzujące badanego oraz część główną skupiającą problemy dotyczące choroby i sytuacji rodzin posiadających dziecko z porażeniem mó-

zgowym. Pytania zamieszczone w ankiecie były konkretne, jednoproblemowe, zaopatrzone w zestaw odpowiedzi. Respondentki miały możliwość wyboru jednej lub kilku odpowiedzi, możliwość dopisania własnych uwag, odpowiedzi i spostrzeżeń. Tak dobrana metoda i narzędzia badawcze pozwoliły na zebranie rzetelnego materiału, który poddany został gruntowej analizie, niezbędnej do rozstrzygnięcia wyłonionych problemów badawczych.

Wyniki

Analiza danych odnośnie do wykształcenia i sytuacji materialnej zebranych w ankietach przedstawia się następująco. Badana grupa kobiet reprezentuje w przeważającej liczbie wykształcenie średnie, kobiety posiadają mieszkania własnościowe z wszystkimi mediami, w większości pracują i sytuację materialną określają jako dobrą.

Na rozwój każdego dziecka wpływają różne czynniki. Najistotniejsze z nich to uwarunkowania genetyczne oraz środowiskowe. Przyjmuje się, że mózgowe porażenie dziecięce powstaje w wyniku szkodliwych wpływów pochodzących z otoczenia w trzech okresach rozwoju organizmu, a mianowicie: prenatalnym, okołoporodowym i postnatalnym. W okresie rozwoju zarodkowego i płodowego wszelkie stany chorobowe matki, szczególnie układu oddechowo-kръżeniowego, mogą prowadzić do niedotlenienia płodu w postaci anoksji lub asfiksji. Również bardzo szkodliwe dla płodu w tym okresie są zakażenia matki wirusem neurotropowym.

Odpowiadając na pytanie o przebytych chorobach przed ciążą, 82,5% kobiet stwierdziło, że chorowało i były to takie choroby, jak: choroba serca, wada nerek, żółtaczką, alergia, zapalenie płuc, grypa. Natomiast w czasie ciąży chorowało 20% respondentek, które wymieniły: grypę, anginę i cukrzycę. Na pytanie o przyjmowane leki w czasie ciąży 77,5% ankietowanych odpowiedziało, że nie przyjmowało leków, a 22,5% matek – że przyjmowały następujące leki: antybiotyki, leki uspakajające, leki hormonalne, insulinę.

Jednym z ważnych czynników usposabiających do uszkodzenia mózgu jest wcześniactwo. Spośród 40 kobiet 22 matki (55%) urodziły dziecko przedwcześnie, pozostałe 45% (18 matek) o czasie.

Wszystkie dzieci rodzą się z pewnym zapasem czynności odruchowych. Te pierwotne odruchy stopniowo ulegają zmianom i zanikają około czwartego miesiąca życia. Ich miejsce zajmują bardziej dojrzałe reakcje: prostowania, obronne i równowagi, które pozwalają małemu dziecku unosić głowę, utrzymywać postawę pionową w pozycji siedzącej, w pozycji klęcznej, w pozycji stojącej i podczas chodzenia. Opóźnienie w przemianach odruchów pierwotnych i opóźnienie w wykształcaniu się prawidłowych odruchów równowagi, postawy oraz reakcji obronnych jest objawem nieprawidłowego rozwoju ruchowego i mózgowego porażenia [2].

Tabela1. Rozwój dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym

Wiek dziecka	Rozwój dziecka							
	raczkowanie		siadanie		stawianie pierwszych kroków		sygnalizowanie potrzeb fizjologicznych	
	n	%	n	%	n	%	n	%
6 miesiąc	–	–	3	7,5%	–	–	–	–
8 miesiąc	4	10%	3	7,5%	–	–	–	–
10 miesiąc	–	–	–	–	1	2,5%	–	–
11 miesiąc	–	–	–	–	1	2,5%	–	–
16 miesiąc	–	–	–	–	1	2,5%	1	2,5%
1 rok	14	35%	–	–	1	2,5%	–	–
1,5 roku	–	–	4	10%	2	5%	–	–
2 lata	11	27,5%	3	7,5%	8	20%	3	7,5%
2,5 lat	–	–	–	–	–	–	1	2,5%
3 lata	2	5%	3	7,5%	3	7,5%	8	20%
3,5 lat	–	–	2	5%	1	2,5%	1	2,5%
4 lata	–	–	–	–	8	20%	14	35%
5 lat	–	–	–	–	5	12,5%	2	5%
nie siada	–	–	1	2,5%	–	–	–	–
bez odpowiedzi	9	22,5%	11	27,5%	9	22,5%	5	12,5%
nie sygnalizuje	–	–	–	–	–	–	5	12,5%
nie pamiętam	–	–	10	25%	–	–	–	–
suma	40	100%	40	100%	40	100%	40	100%

Odpowiedzi na pytania dotyczące rozwoju dziecka kształtowały się następująco. Najwięcej dzieci, bo aż 35%, zaczęło raczkować w pierwszym roku, następnie w wieku dwóch lat (27,5%), a najmniej w ósmym miesiącu i trzecim roku życia. Na to pytanie odpowiedzi nie udzieliło dziewięć osób (22,5%). Zdecydowana większość matek nie pamięta, kiedy ich pociechy zaczęły siadać (25%), a 27,5% respondentek nie udzieliło odpowiedzi na to pytanie. Pozostałe dzieci siadały w wieku: sześciu miesięcy, ośmiu miesięcy, półtora roku, dwóch lat i trzech lat.

Na pytanie dotyczące stawiania pierwszych kroków nie uzyskano pełnej informacji. 25% kobiet nie podało żadnej odpowiedzi. Reszta ankietowanych odpowiedziała, że w 2 roku (22,5%), w 4 roku (20%), w 5 roku (12,5%), a najmniej, bo 2,5%, w wieku trzech i pół lat, trzech lat, pierwszym roku, w 11 miesiącu życia i w 10 miesiącu życia.

Potrzeby fizjologiczne dzieci zaczęły sygnalizować w wieku pięciu lat (5%), czterech lat (35%), trzech i pół lat (2,5%), trzech lat (20%), dwóch i pół lat (2,5%), dwóch lat (7,5%). Pięcioro dzieci nie sygnalizuje potrzeby fizjologicznej, a 12% matek nie odpowiedziało na to pytanie.

Trudnym zadaniem diagnostycznym w neurologii dziecięcej wymagającej dobrej znajomości fizjologii wieku rozwojowego jest wczesne rozpoznanie mózgo-

wego porażenia dziecięcego. Ustalenie właściwej diagnozy we wczesnym wieku niemowlęcym i podjęcie odpowiedniego leczenia usprawniającego zwiększają szansę na wyzdrowienie dziecka obciążonego tą chorobą [8].

Rozpoznanie choroby mózgowego porażenia dziecięcego u 25% dzieci nastąpiło zaraz po urodzeniu, u 2,5% dzieci w pierwszym miesiącu życia, u 7,5% dzieci w drugim miesiącu, u 2,5% w trzecim, u 2,5% w piątym, u 20% w szóstym, u 15% w ósmym, u 2,5% w dziewiątym, u 17,5% w pierwszym roku życia, a u 5% w trzecim roku.

Jak najwcześniejsze rozpoczęcie rehabilitacji daje możliwość uzyskania oczekiwanych efektów. Wiek od pierwszego do drugiego miesiąca życia uznawany jest za optymalny, jeżeli chodzi o rozpoczęcie rehabilitacji ruchowej. W uzasadnionych przypadkach już od pierwszych dni życia zaleca się stosowanie prostych ćwiczeń zapobiegających pojawieniu się spastyczności i stymulujących rozwój psychoruchowy niemowlęcia. Zasadniczym założeniem terapii dzieci z MPDz jest przywrócenie im w miarę możliwości sprawności psychoruchowej i przystosowanie ich do życia w rodzinie i społeczności [7].

Według odpowiedzi matek 92,5% dzieci rozpoczęło rehabilitację zaraz po urodzeniu, 5% dzieci nie było rehabilitowane, a 2,5% matek nie udzieliło odpowiedzi. Niektóre oddziaływania ze względu na swoją specyfikę zostały nazwane metodami usprawniania dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i opatrzone nazwiskami ich autorów. Zadaniem tych metod jest nauczenie i utrwalenie prawidłowych wzorców ruchowych, zapobieganie przykurczom i zniekształceniom narządu ruchu. W badanej grupie najczęściej stosowaną metodą rehabilitacji była metoda Vojty (97%), następnie metoda Bobathów (77,5%) i hipnoterapia (67,5%). Najrzadziej stosowano metodę Petö (7,5%). Odpowiadając na pytanie o czas rehabilitacji większość respondentek stwierdziła, że dzieci zostały poddane rehabilitacji od momentu wykrycia zaburzeń i trwa ona do chwili obecnej, co w miarę pokrywa się z wiekiem dzieci. Po sześcioro dzieci było w wieku 15 i 11 lat, następnie po pięcioro w wieku 13 i 12 lat, czworo dzieci miało dziewięć lat, troje dzieci 16 i 14 lat, dwoje w wieku ośmiu i 10 lat, a najmniej, bo po jednym dziecku, było w wieku 20, 19, 18, 17 lat.

Mózgowe porażenie dziecięce można sklasyfikować ze względu na typ zaburzeń ruchowych albo odnosząc się do części ciała objętych procesem [10]. Każdy rodzaj MPDz, ze względu na nasilenie, może mieć charakter upośledzenia lekkiego, umiarkowanego lub znacznego. Różnorodność objawów i przyczyn powstania mózgowego porażenia dziecięcego wyłania wiele typów. Rodzaj porażenia wśród badanych dzieci przedstawia się następująco: postać spastyczną porażenia ma 57% dzieci, postać taktyczną 5%, postać mieszaną 35% dzieci. Jedna matka nie udzieliła odpowiedzi na to pytanie.

Małżeństwu na ogół trudno pogodzić się z myślą, że ich dziecko jest inne. Wszyscy spodziewają się dziecka psychicznie i fizycznie zdrowego. Wielkim więc wstrząsem i bolesnym doświadczeniem jest wiadomość o chorobie dziecka. Rodzice po uzyskaniu informacji, iż ich potomstwo jest niepełnosprawne, przeży-

wają bardzo silne negatywne emocje. Jest to dla nich ogromny wstrząs psychiczny (19k). W podjętych badaniach spora grupa matek (37%) pogodziła się z diagnozą, a u pozostałych respondentek wystąpił szok i niewiara w diagnozę. Jeżeli zaś chodzi o rodzinę chorego dziecka, ze zrozumieniem do zaistniałego stanu podeszło 47,5% rodzin, ze współczuciem 45%, źle zareagowało 7,5% rodzin.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych w sprawowaniu nad nimi opieki doświadczają dużego obciążenia i potrzebują wsparcia. Najczęściej korzystają z pomocy rodziny (67,5%) – jest to pierwsze i najważniejsze źródło, na drugim miejscu jest pomoc udzielana przez wolontariuszy (15%), w 2,5% przypadków pomocy udzielają pielęgniarki, sąsiedzi i inne osoby. Z pomocy nie korzysta 5% ankietowanych matek. Natomiast, jeżeli chodzi o pomoc instytucjonalną, to 38 osób korzysta z pomocy Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej, 31 osób z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i tylko 5 osób otrzymuje pomoc od Stowarzyszenia Rodziców Dzieci z Porażeniem Mózgowym.

Jeśli idzie o pomoc dodatkową, to aż 30% ankietowanych nie wie, kto może lub powinien pomagać w opiece nad chorym dzieckiem, 25% podaje, że są to instytucje państwowe, 5% – że profesjonalne ośrodki wczesnej interwencji, 2,5% – że fundacje, specjalne grupy wsparcia i służba zdrowia, 7,5% – że wszyscy chętni. Odpowiedzi nie udzieliło 25% respondentek.

Rodzicom w początkowym okresie pełnienia opieki nad dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym istotną pomoc mogą okazać organizacje i stowarzyszenia. Takie zadanie powinien spełniać ośrodek z wykwalifikowaną kadrą, w którym rodzice zostaną objęci opieką psychoterapeutyczną oraz uzyskają informacje o metodach postępowania z dzieckiem [3]. Pytając matki o to, kto udzielał wskazówek odnośnie do opieki nad dzieckiem, dowiedzieliśmy się, że najwięcej informacji rodzice uzyskali od lekarzy (70%). Kolejno: od rehabilitanta (45%), od rodziny (15%), od pielęgniarki (7,5%), a 2,5% od psychologa. Odpowiedzi nie udzieliło 15% respondentek.

Wysoki stopień odpowiedzialności rodziców za potomstwo i problemy związane z opieką doprowadzają do zmęczenia psychicznego i fizycznego. Na pytanie o formy wypoczynku osiem osób odpowiedziało, że nie ma czasu na odpoczynek, cztery osoby, że spotykają się ze znajomymi, trzy osoby, że jeżdżą na wycieczki rowerowe i spacerują. Pojedyncze matki czas wolny spędzają przy komputerze, filmie, książce. Z otrzymanych odpowiedzi wynika, że badana grupa nie ma czasu na wypoczynek.

Jedną z form działań wspierających rodziny jest oddziaływanie psychoterapeutyczne. Celem psychoterapii rodziców jest rozwijanie ich interakcji z dzieckiem, pomoc w rozwiązywaniu kryzysów emocjonalnych i prawidłowej organizacji życia rodzinnego. Należy zauważyć, że trudno jest kształtować u rodziców postawę akceptacji wobec dziecka i jego niesprawności bez jednoczesnego pomagania im w przezwyciężaniu licznych problemów emocjonalnych [12]. Uzyskane wyniki są niepokojące, ponieważ aż 70% matek nie korzysta z pomocy psychologa.

Mózgowe porażenie dziecięce, oprócz dysfunkcji narządu ruchu, charakteryzuje się zaburzeniami towarzyszącymi, które są spowodowane nie tylko nieprawidłowościami powstałymi w wyniku uszkodzenia OUN [8]. W ciągu ostatniego miesiąca matki dzieci z porażeniem mózgowym zetknęły się z różnymi problemami. Były to między innymi: problemy dojrzewania (12,5%), problemy wyboru szkoły (7,5%), wzmożone napady padaczkowe, problem z nauką, niekontrolowane krzyki (5%) oraz agresja (12%). Problemów nie podaje pięć kobiet, czyli 12,5%.

Osobom bliskim bardzo często wydaje się, że rozwój dziecka chorego na porażenie mózgowe jest bardzo powolny. Często nie mają oni nawet nadziei na poprawę. Bezradność w chorobie swojego dziecka odczuwa 65% respondentek, a takiego stanu nie zgłasza 22%,5% badanej grupy.

Analiza zebranych danych odnoszących się do wykształcenia i sytuacji materialnej przedstawia się następująco. Badana grupa kobiet reprezentuje w przeważającej liczbie wykształcenie średnie, kobiety posiadają mieszkania własnościowe, wszystkie media, w większości pracują i sytuację materialną określają jako dobrą.

Wnioski

1. Matki akceptują fakt urodzenia dziecka niepełnosprawnego, pomimo że ciąga to za sobą wiele trudnych sytuacji. Rodzina, przyjaciele i inne osoby z otoczenia rodzin nie zmienili swojego zachowania, nie ograniczają kontaktów, są otwarci i udzielają pomocy.
2. Niewiele rodziców dziecka z porażeniem mózgowym korzysta ze wsparcia i pomocy psychologa.
3. Sytuacja materialna i mieszkaniowa badanych jest dobra. Głównym źródłem ich utrzymania jest praca, większość z nich posiada mieszkanie własnościowe, co wskazuje na dobre warunki egzystencji dziecka.

Dyskusja

Jednostką chorobową, z którą w swojej praktyce neurolog dziecięcy spotyka się bardzo często, jest mózgowe porażenie dziecięce, czyli różnorodne zaburzenia czynności ruchowych i postawy. Są one skutkiem uszkodzenia mózgu znajdującego się w stadium nieskończonego rozwoju lub też jego zaburzeń rozwojowych. Częstość występowania mózgowego porażenia dziecięcego wzrasta, do 5%, w przypadku wcześniaków [8]. Analiza danych w grupie kobiet ukazuje, że u 22 kobiet poród odbył się przed czasem. Wyniki te znajdują potwierdzenie w literaturze przedmiotu.

Objawy mózgowego porażenia dziecięcego można zaobserwować już u noworodków. Najczęściej dostrzec można trudności, z którymi spotyka się dziecko przy połykaniu pokarmów, asymetrię w ułożeniu jego ciała, nadmierną wiotkość mięśni oraz ewentualne drgawki. Przy mniejszych uszkodzeniach objawy ujawniają się zazwyczaj później, w drugim lub w trzecim kwartale życia dziecka [6]. Z badań wynika, że rozpoznanie u 25% dzieci ustalono zaraz po urodzeniu, a u 20% dzieci w szóstym miesiącu życia.

Wśród metod usprawniania ruchowego dzieci z porażeniem mózgowym najczęściej stosuje się metody Vojty, Petö, Bobath, skafandra kosmicznego, hipoterapię oraz coraz częściej również dogoterapię [10]. Rozluźnianiu mięśni sprzyjają również ćwiczenia w wodzie i w ciepłym piasku. W badanej grupie najczęściej stosowaną metodą rehabilitacji była metoda Vojty (97%), następnie metoda Bobathów (77,5%), hipnoterapia (67,5%). Najrzadziej stosowano metodę Petö (7,5%). Te wyniki są również zgodne z doniesieniami współczesnej rehabilitacji.

Dzieci z łagodnym porażeniem mózgowym, których inteligencja nie odbiega od przeciętnego poziomu, często chodzą do szkół integracyjnych, a następnie prowadzą samodzielne życie. Jeszcze do niedawna dzieci te były izolowane i nauczane indywidualnie, a matki uwięzione w domu. Większa grupa badanych matek podjęła pracę zawodową, jednocześnie mając możliwość korzystania z pomocy rodziny w 67,5% przypadków.

Mózgowe porażenie dziecięce powoduje niesprawność i ewolucję przeżyć rodziców, od szoku do akceptacji. Z obserwacji wynika, że zrozumienie przez rodziców nieprawidłowości rozwojowych dziecka polega na przyjęciu dziecka takim, jakim jest, i zaakceptowanie go [12]. To spostrzeżenie potwierdziło większość ankietowanych. Zaakceptowanie również przez rodzinę, przyjaciół jest jednym z warunków, od którego zależy jego rozwój psychoruchowy i społeczny.

Osoby dotknięte poważną niesprawnością fizyczną i umysłową trzeba otaczać opieką przez całe życie. Wiele szpitali, szczególnie w krajach rozwiniętych, dysponuje dziś specjalistycznym sprzętem medycznym, zapewniając kobietom w ciąży lepszą opiekę. Dzięki badaniom prenatalnym prostsze i skuteczniejsze stało się wczesne wykrywanie takich schorzeń jak porażenie mózgowe [6].

Bibliografia

- [1] Adamczyk K., *Pielęgniarstwo neurologiczne*, Czelej, Lublin 2000.
- [2] Borkowska M., *Uwarunkowania rozwoju ruchowego i jego zaburzenia w mózgowym porażeniu dziecięcym*, Zaułek, Warszawa 1999.
- [3] *Ortopedia i rehabilitacja*, red. W. Dega, A. Senger, PZWL, Warszawa 1996.
- [4] Fuller G., *Badanie neurologiczne – to proste*, tłum. M. Górnicy, PZWL, Warszawa 2005.
- [5] Zwick E.B., Steinwender G., Saraph V., Hackl K., Niethard F.U., *Ortopedyczna koncepcja poprawy sprawności motorycznej dzieci z zaburzeniami ruchu*, „Rehabilitacja Medyczna” 2000, nr 4, s. 40–45.

- [6] Józwiak M., *Mózgowe porażenie dziecięce – postęp w diagnostyce i terapii*, „Ortopedia, Traumatologia, Rehabilitacja” 2001, nr 3 (4), s. 445–449.
- [7] Karwat D., *Problemy rehabilitacyjne i zagadnienia pomocy osobom niepełnosprawnym w Polsce*, Liber, Lublin 2002.
- [8] *Neurologia. Podręcznik dla studentów medycyny*, red. W. Kozubski, P.P. Liberski, PZWL, Warszawa 2008.
- [9] *Dziecko niepełnosprawne ruchowo*, cz. 1: *Wybrane zaburzenia neurorozwojowe*, red. Z. Łosiowski, WSiP, Warszawa 1997.
- [10] *Mózgowe porażenie dziecięce*, red. R. Michałowicz, PZWL, Warszawa 2001.
- [11] Domagalska M., Czupryna K., Szopa A., Nowotny J., *Specyficzne i alternatywne sposoby terapii dzieci z porażeniem mózgowym*, „Neurologia Dziecięca” 2005, nr 27, s. 64–72.
- [12] Ślenzak J., *Znaczenie postaw rodziców w procesie usprawniania dzieci z zaburzeniem rozwoju psychoruchowego*, Ossolineum, Warszawa–Kraków–Gdańsk 1978.

Damian Absalon¹, Jerzy Słowiński², Barbara Ślesak³,
Agnieszka Zawiasa²

Wykorzystanie Geograficznych Systemów Informacyjnych (GIS) w analizie przestrzennej zachorowań na nowotwory mózgu oraz białaczkę u dzieci w województwie śląskim

Abstract

The Use of Geographical Information Systems (GIS) in Spatial Analysis of Brain Cancer and Leukemia in Children in the Silesia Province

Introduction. Cancer, is one of the most common cause of children's death. Due to the still unclear etiology and possible many simultaneous factors, still is worth of attention and further research especially of the regions with great anthropogenic pressure. For this purpose we used Geographical Information Systems (GIS). Despite the large capacity of the analytical evaluation of environmental factors and epidemiological data is still underrated as a research tool.

Objective. The aim of the study is a spatial analysis of pediatric cases in the Silesian brain cancer and leukemia using Geographical Information Systems.

Materials and Methods. In order to achieve the objective, the research established a cohort of patients for 18 years diagnosed with brain cancer and leukemia, registered in 1995–2005 in the Regional Silesian Cancer Registry. Visualization have been shown in the map background Silesian counties using MapInfo software.

Conclusions. Geographical distribution of cases indicates a concentration of cases in the central, and thus the most "sensitive" environmentally, part of the province

¹ Uniwersytet Śląski w Katowicach, Wydział Nauk o Ziemi.

² Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, Zakład Epidemiologii, Wydział Zdrowia Publicznego.

³ Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach.

of Silesia. It seems reasonable to develop guidelines and standardization of evaluation the factors which should be taken into account when assessing the natural environment, anthropogenically modified.

Key words: cancer epidemiology, GIS, spatial analysis, disease mapping

Słowa kluczowe: epidemiologia nowotworów, GIS, analiza przestrzenna

Wstęp, obszar badań

Choroby nowotworowe są podawane na drugim miejscu jako przyczyna śmierci dzieci [8]. Ze względu na wciąż niejasną etiologię i wieloczynnikowość przyczyn nadal warte uwagi są regiony zmienione antropogenicznie, na których terenie występują różnorodne oddziaływania mogące wpływać na powstanie choroby. Przykładem takiego obszaru jest województwo śląskie, zamieszkiwane przez 4,6 mln osób, co stanowi 12,2% ludności Polski. Pod względem liczby ludności województwo to zajmuje drugie miejsce w kraju, po województwie mazowieckim. Województwo śląskie jest najbardziej zurbanizowanym regionem Polski, 78,4% ludności tego obszaru stanowią mieszkańcy miast. Ponadto jest to najgęściej zaludniony region w Polsce – 377 osoby/km² (średnia krajowa wynosi 122 osoby/km²). Powyższe fakty rzutują na ocenę jakości życia w tym regionie. Jednym z następstw wysokiej urbanizacji i ogólnej degradacji środowiska tego regionu jest wysoki współczynnik zachorowań na nowotwory [2] oraz najwyższy w kraju wskaźnik umieralności niemowląt na 1000 urodzeń żywych – 7,8 niemowląt, przy średniej krajowej wynoszącej 7,0 niemowląt. Ponadto notuje się tu ujemny przyrost naturalny, w 2007 roku wynosił on –0,8 %, przy czym średnia w kraju to –0,4% [13].

W województwie śląskim liczba zachorowań na nowotwór złośliwy w populacji pediatrycznej w 2007 roku wyniosła 105, w tym 60 u chłopców i 45 u dziewcząt. Natomiast standaryzowany współczynnik zachorowalności wynosi 21,1/100000.

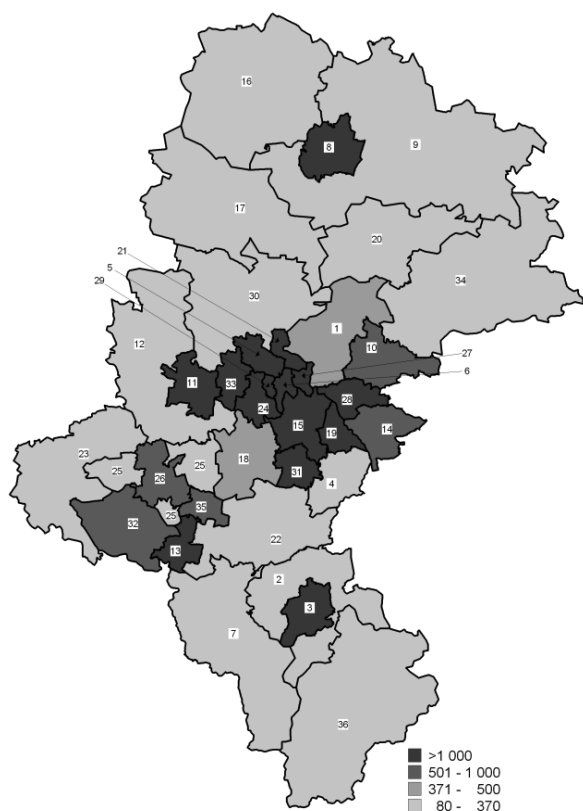
W Polsce najczęściej rozpoznawanym nowotworem u dzieci jest białaczka. Na drugim miejscu jest nowotwór złośliwy mózgu (Raport Krajowego Rejestru Nowotworów, 2007), przy czym stanowi on pierwszą przyczynę zgonów nowotworowych [4].

Wykorzystanie Geograficznych Systemów Informacyjnych (GIS) pozwoliło na przestrzenne przedstawienie zachorowań na nowotwory u dzieci. GIS wykorzystuje się głównie do analiz środowiskowych, logistycznych itp., ale ze względu na duże możliwości analityczne obiecującym obszarem zastosowań jest przedstawienie zestawień epidemiologicznych [9].

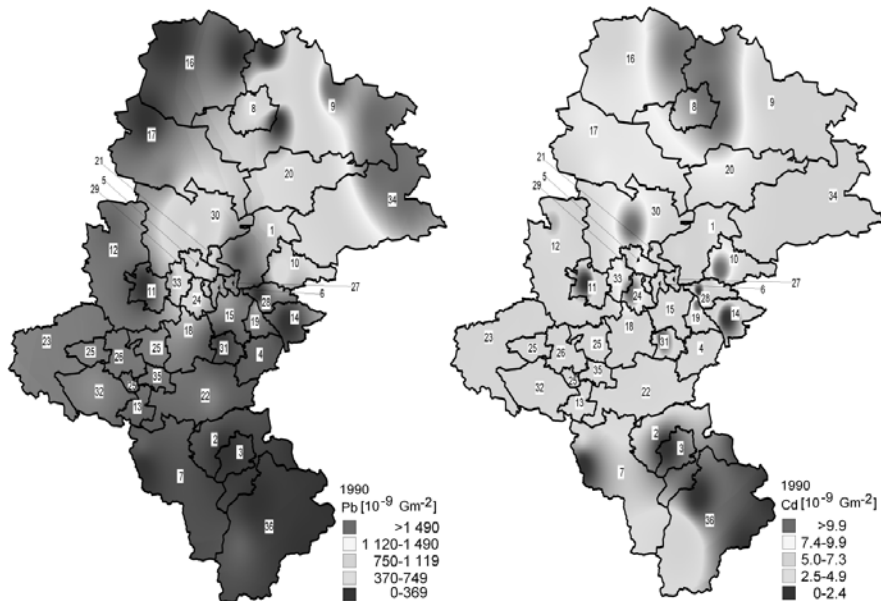
Początków przestrzennych obserwacji zachowań chorób, rozprzestrzeniania się oraz ich środowiskowego uwarunkowania należałoby upatrywać w XIX wieku, w czasie epidemii cholery, gdy dr John Snow postawił hipotezę, że epidemia, która wystąpiła w Londynie, może wiązać się zanieczyszczoną wodą, a swoje spostrzeżenia udokumentował, umieszczając poszczególnie przypadki na planie

miasta. Jego odkrycie zapoczątkowało szukanie powiązań szkodliwości toksyn występujących w środowisku przyrodniczym ze zdrowiem człowieka [6].

Współcześnie do wizualizacji danych epidemiologicznych, wprowadzie jeszcze w małym stopniu, wykorzystuje się mapy cyfrowe. Składają się one przede wszystkim z dwóch typów danych. Do pierwszego typu należą dane geometryczne w postaci obiektów punktowych (zakłady produkcyjne), liniowych (drogi, linie kolejowe) lub powierzchniowych (jeziora, powierzchnie leśne), którym przypisane są koordynaty przestrzenne. Drugim typem danych są atrybuty, które określa się dla wszystkich obiektów geometrycznych (powierzchnia, wielkość emitowanych zanieczyszczeń, długość i typ sieci drogowej itp.) [1]. Za pomocą między innymi metody kartogramu (rysunek 1) i interpolacji (rysunek 2.) możliwa jest wizualizacja gęstości zaludnienia, wielkości zanieczyszczeń oraz wszystkich innych zjawisk przyrodniczych lub pozaprzyrodniczych, gdzie kluczową rolę odgrywa przestrzenna zmienność czynnika. Analizy przestrzenne pozwalają na identyfikację problemu zdrowotnego i kierunku wzrostu zachorowań na danym terenie. Ponadto pozwalają na weryfikację środowiskowych tez dotyczących czynników ryzyka.



Rysunek 1. Metoda kartogramu (gęstość zaludnienia w województwie śląskim w 2008 roku)



Rysunek 2. Metoda interpolacji (zanieczyszczenie kadmem i ołowiem w województwie śląskim w 1990 roku)

W przypadku danych epidemiologicznych, gdzie mamy do czynienia z przypadkami chorób, czyli obiektami punktowymi, każda osoba (przypadek) zostaje zarejestrowana przez nadanie jej położenia geograficznego. Każdemu przypadkowi, czyli rekordowi w bazie danych, możemy przypisać pewne cechy, tzw. atrybuty (płeć, wiek, rozpoznanie, datę zachorowania), według wymagań koniecznych do diagnozowania i wykonania analiz. Do pełnej analizy przypadków potrzebne jest również wizualizowanie obszaru. W tym wypadku do analizy wykorzystuje się atrybuty regionu (powierzchnię terenu, gęstość zaludnienia) oraz cechy terenu mogące mieć wpływ na rozkład i wielkość zachorowań.

Cel

Celem pracy jest przestrzenna analiza zachorowań populacji pediatrycznej województwa śląskiego na nowotwór złośliwy mózgu oraz białaczkę z wykorzystaniem Geograficznych Systemów Informacyjnych (GIS).

Materiał i metoda

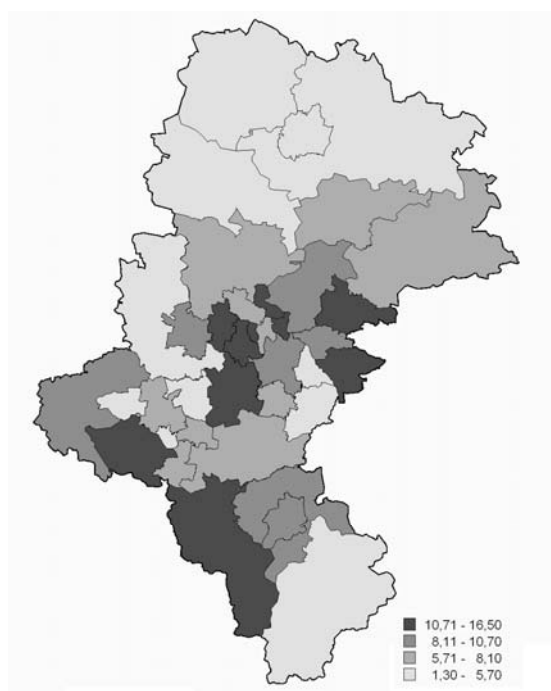
Dla realizacji postawionego celu badawczego utworzono kohortę chorych do 18 roku życia (r.ż.) z rozpoznaniem: nowotwór złośliwy mózgu oraz białaczka, zarejestrowanych w latach 1995–2005 w regionalnym Śląskim Rejestrze Nowotworów. Wizualizację przedstawiono na tle mapy powiatów województwa śląskiego.

Wyniki

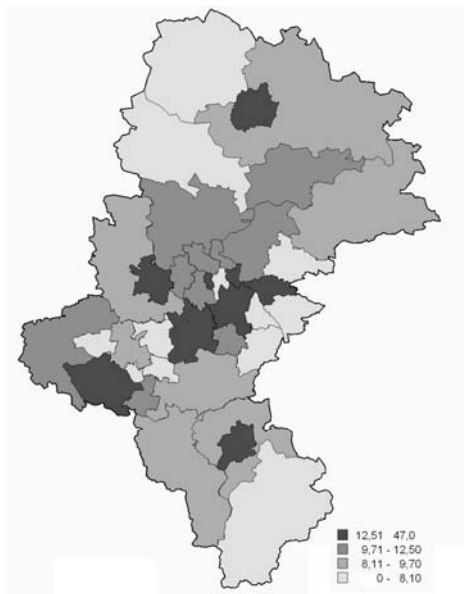
Przestrzenne rozmieszczenie przypadków wskazuje na dosyć konsekwentny rozkład zachorowań w powiatach w pasie rozciągającym się od kierunku SW do NE.

Występowanie nowotworów złośliwych mózgu w populacji pediatrycznej koncentruje się w centralnej części województwa. Najwyższe współczynniki zachorowań odnotowano u chłopców w powiatach świętochłowickim i mikołowskim (rysunek 3 i 4).

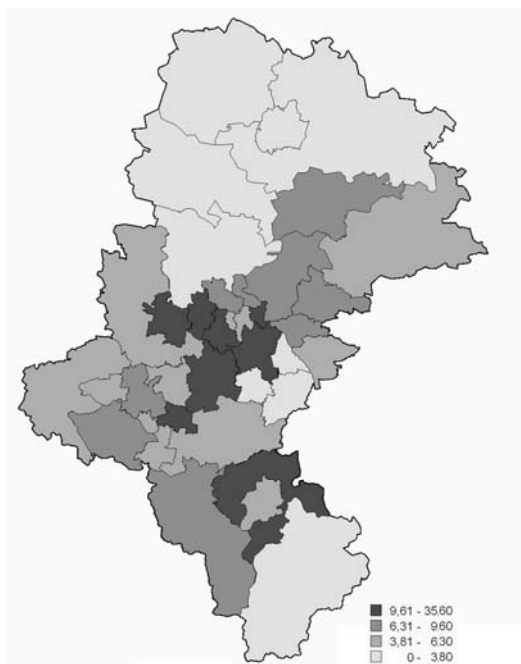
Natomiast najniższe wartości współczynnika zachorowań występują w powiatach na obrzeżach województwa. Najniższe współczynniki zanotowano w powiatach: żywieckim, kłobuckim, lublinieckim, czyli na obszarach o charakterze rolniczym i rekreacyjnym.



Rysunek 3. Geograficzny rozkład występowania nowotworów mózgu w latach 1995–2005 wśród ogółu dzieci w województwie śląskim

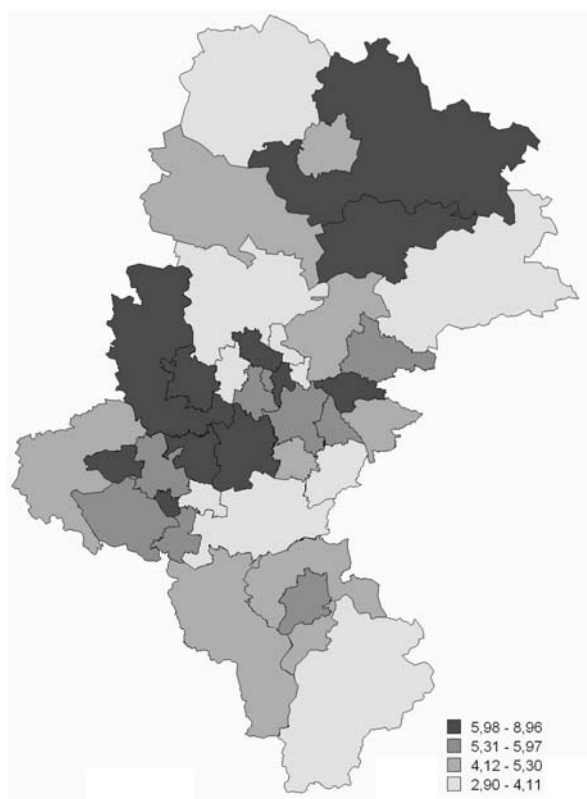


Rysunek 4. Geograficzny rozkład występowania nowotworów mózgu w latach 1995–2005 wśród chłopców w województwie śląskim



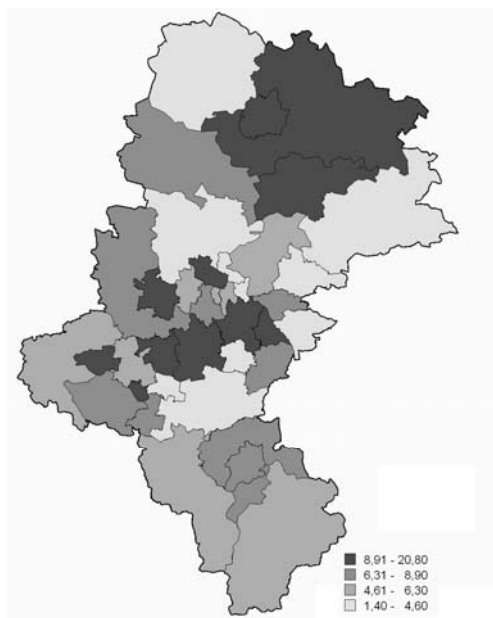
Rysunek 5. Geograficzny rozkład występowania nowotworów mózgu w latach 1995–2005 wśród dziewczynek w województwie śląskim

Najwyższa wartość współczynników zachorowalności na białaczkę w populacji pediatrycznej województwa śląskiego występuje między innymi w powiatach: częstochowskim, myszkowskim i gliwickim. Najniższe wartości współczynników odnotowano w następujących powiatach: żywieckim, kłobuckim i zawierciańskim (rysunek 6–8).

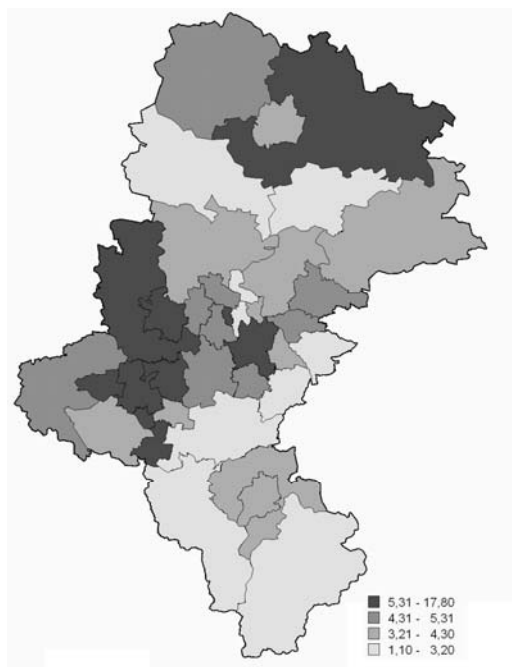


Rysunek 6. Geograficzny rozkład występowania nowotworów krwi w latach 1995–2005 wśród ogółu dzieci w województwie śląskim

Wyraźnie niższy jest współczynnik zachorowań dla obu rodzajów nowotworów na terenach rolniczych, rekreacyjnych, wolnych od gęsto uczęszczanych dróg, zakładów produkcyjnych lub licznie zamieszkiwanych przez ludzi (rysunek 3–8).



Rysunek 7. Geograficzny rozkład występowania nowotworów krwi w latach 1995–2005 wśród chłopców w województwie śląskim



Rysunek 8. Geograficzny rozkład występowania nowotworów krwi w latach 1995–2005 wśród dziewczynek w województwie śląskim

Dyskusja

Zarówno nowotwory złośliwe mózgu, jak i białaczka, najczęściej występują w centralnej części województwa. W odniesieniu do nowotworów złośliwych mózgu wyższy współczynnik notuje się u chłopców niż u dziewcząt (47/100 000 vs 12,5/100 000). Tendencja ta jest odwzorowana wśród osób populacji pełnoletniej województwa śląskiego [14].

W przypadku nowotworów mózgu przyczyny można szukać w zanieczyszczeniu środowiska, szczególnie w wysokim poziomie ołowiu w powietrzu, którego szkodliwość niewątpliwie odpowiada między innymi za deficyt neurorozwojowy [7, 5]. Niestety w przypadku białaczki trudno o określenie takiego czynnika ze względu na często wskazywany, choć również niepewny, wpływ ekspozycji na toksyny w okresie prenatalnym [10]. Według statystyk światowych rocznie notuje się około 11 nowych przypadków guza mózgu na 100 tys. osób poniżej 20 roku życia [3]. Wyniki przeprowadzonych badań wskazują na kilkukrotnie wyższe występowanie najczęstszych nowotworów u dzieci w województwie śląskim, bo na poziomie 47/100 tys. w przypadku guza mózgu i 16,5/100 tys. w przypadku białaczki. W populacji pediatrycznej w 2007 roku w Polsce standaryzowany współczynnik zachorowalności na nowotwór złośliwy mózgu wynosił 2,3/100 tys. u chłopców i 1,5/100 tys. u dziewcząt, natomiast standaryzowany współczynnik zachorowalności na białaczkę to 2,8/100 tys. u chłopców i 2,0/100 tys. u dziewcząt [12].

Duże zróżnicowanie geograficznego rozmieszczenia przypadków może wskazywać na genetyczną i środowiskową etiologię choroby. Obserwacje te potwierdzają dane z powiatów o największym zaludnieniu i zanieczyszczeniu, „wrażliwych” pod względem środowiskowym.

Jak wskazują wcześniejsze badania [11], do pełnej prezentacji danych epidemiologicznych poszczególnych przypadków o jak najdokładniej znanym umiejscowieniu przestrzennym wymagane jest, aby wziąć pod uwagę czynniki środowiskowe i klimatyczno-pogodowe. Mogą one mieć znaczny wpływ na rozmieszczenie i kumulowanie się toksyn.

Wnioski

- W centralnej części województwa śląskiego występuje najwyższy współczynnik zachorowalności wśród dzieci na nowotwór złośliwy mózgu i białaczkę.
- Aby wskazać przyczynę koncentracji współczynników zachorowań na wybrane nowotwory na danym terenie, należy uwzględnić wszystkie elementy środowiska.
- Ze względu na brak wytycznych co do systemu, który brałby pod uwagę większą liczbę elementów środowiska, wskazane jest ich wypracowanie oraz wdrożenie za pomocą analizy przestrzennej zasad oceny środowiska.

Bibliografia

- [1] Absalon D., Jankowski A.T., Leśniok M., *Geographic Information Systems (GIS) in Environmental Research and Water Management*, „Miscellanea Geographica” 2004, vol. 11, s. 333–348.
- [2] Absalon D., Ślesak B., *The Effects of Changes in Cadmium and Lead Air Pollution on Cancer Incidence in Children*, „Science of the Total Environment” 2010, vol. 408/20, s. 4420–4428.
- [3] Bleyer W.A., *Epidemiologic Impact of Children with Brain Tumors*, „Child’s Nervous System” 1999, vol. 15, s. 758–763.
- [4] Armstrong D.D., Giangaspero F., *Pediatric Brain Tumors: Introduction*, „Brain Pathology” 2003, vol. 13, s. 373–375.
- [5] Block M.L. Calderón-Garcidueñas L., *Air Pollution: Mechanisms of Neuroinflammation and CNS Disease*, „Trends in Neurosciences” 2009, vol. 32/9, s. 506–516.
- [6] Gotlib D., Iwaniak A., Olszewski R., *GIS. Obszary zastosowań*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
- [7] He K., Wang S., Zhang J., *Blood Lead Levels of Children and its Trend in China*, „Science of the Total Environment” 2009, vol. 407, s. 3986–3993.
- [8] Kaatsch P., *Epidemiology of Childhood Cancer*, „Cancer Treatment Reviews” 2010, vol. 36, s. 277–285.
- [9] Kistemann T., Dangendorf F., Schweikart J., *New Perspectives on the Use of Geographical Information Systems (GIS) in Environmental Health Sciences*, „International Journal of Hygiene and Environmental Health” 2002, nr 3, s. 169–181.
- [10] Lightfoot T.J., Roman E., *Causes of Childhood Leukemia and Lymphoma*, „Toxicology and Applied Pharmacology” 2004, vol. 199, s. 104–117.
- [11] Mosavi-Jarrah A., *et al.*, *Clustering of Childhood Cancer in Inner City of Teheran Metropolitan Area: A GIS-based Analysis*, „International Journal of Hygiene and Environmental Health” 2007, vol. 210, s. 113–119.
- [12] Raporty Krajowego Rejestru Nowotworów, <http://epid.coi.waw.pl/krn> (stan na 2.04.2012).
- [13] „Rocznik Statystyczny Województw Głównego Urzędu Statystycznego” 2006, Warszawa.
- [14] Zawiasa A., Słowiński J., *The Quality of Data Regarding Malignant Brain Tumours Registered by the Regional Silesian Cancer Registry, in 2004–2007*, „Civilization and Social Diseases” 2010, s. 67–75.

Monika Rusin¹, Ewa Marchwińska-Wyrwał¹, Ilona Hajok¹,
Grzegorz Dziubanek¹

Występowanie urodzeń martwych i urodzeń dzieci z niską urodzeniową masą ciała (LBW) jako skutek środowiskowego narażenia kobiet ciężarnych na benzo(a)piren

Abstract

The Relation between Environmental Exposure to Benzoapyrene of Pregnant Women and Stillbirths and Low Birth Weight (LBW) of their Children

Introduction. Benzoapyrene belongs to the group of polycyclic aromatic hydrocarbons, proven to be mutagenic and embryotoxic. A process of burning fuels is a primary source of emission of this compound. The Silesian District is the only one in Poland where concentrations of benzoapyrene was being monitored in air for years. **The aim** of the study was the relation between environmental exposure to benzoapyrene of pregnant women and stillbirths and low birth weight (LBW) of their children. The study was done in selected cities of the Silesian District. **Material and methods.** From The Central Statistical Office raw data were obtained in relation to the number of stillbirth and newborns with low birth weight in years 2002–2008 in selected cities. These data were calculated – in case of children with low birth weight on 1000 live births, however for stillbirths on 1000 total births. The data of benzoapyrene concentration in air came from the PMŚ network. Tool for statistical analysis was Statistica program. **Results.** Conducted analysis of the linear regression showed the very strong relation between high concentrations of benzoapyrene in air and the number of newborns with LBW (for Zabrze $R^2 = 0.88$). **Conclu-**

¹ Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, Zakład Zdrowia Środowiskowego.

sions. Studies showed the direct relation between an occurrence of stillbirths and newborns with low birth weight and the concentrations of benzo(a)pyrene in air in selected cities of the Silesian District.

Key words: benzo(a)pyrene, polycyclic aromatic hydrocarbons, LBW, stillbirths, air pollution

Słowa kluczowe: benzo(a)piren, wielopierścieniowe węglowodory aromatyczne, LBW, urodzenia martwe, zanieczyszczenie powietrza

Wstęp

Wielopierścieniowe węglowodory aromatyczne (WWA) są grupą zanieczyszczeń środowiskowych powstających w trakcie niecałkowitego spalania paliw. Największa ilość WWA powstaje w trakcie niekompletnego spalania paliw w silnikach samochodowych, zwłaszcza dieslowskich. Dla populacji generalnej drugorzędym źródłem emisji jest palenie tytoniu. W powietrzu WWA zwykle występują w postaci mieszaniny. Część z nich jest absorbowana na powierzchni pyłów [1, 2].

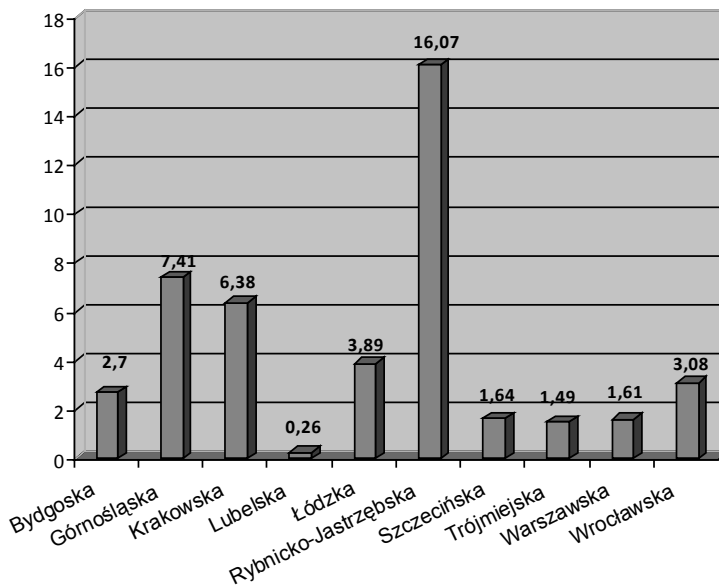
Podstawową drogą narażenia na WWA jest układ oddechowy – wdychanie powietrza zanieczyszczonego WWA – oraz układ pokarmowy – przede wszystkim spożywanie grillowanych lub wędzonych produktów spożywczych, a także spożywanie warzyw uprawianych na terenach obciążonych emisjami omawianych związków [3].

Niektóre z WWA, a zwłaszcza benzo(a)piren, wykazują udowodnione działanie rakotwórcze i mutagenne. Zostało potwierdzone, że związki te, przenikając przez łożysko, w sposób negatywny wpływają także na płód. Konsekwencją tego jest niższa urodzeniowa masa ciała oraz mniejszy obwód głowy u tych noworodków, których matki w trakcie trwania ciąży narażone były na działanie WWA [1, 3, 4]. Według Jana Dejmkę *et al.* narażenie na WWA zwłaszcza w pierwszym miesiącu ciąży decyduje o prawidłowym lub zaburzonym wzroście płodu [5]. Na wewnątrzmaciczne zaburzenie wzrostu płodu (*Intrauterine Growth Retardation* – IUGR) wpływa powiązanie benzo(a)pirenu z DNA w łożysku [6, 7].

W literaturze światowej wiele uwagi poświęcono narażeniu kobiet w ciąży na WWA wskutek palenia tytoniu lub narażenia na dym tytoniowy [8, 9, 10]. Dużo mniej miejsca poświęcono środowiskowemu narażeniu kobiet ciężarnych na omawiane związki. Jedno z nielicznych badań z tego zakresu zostało przeprowadzone pod koniec XX wieku w Stanach Zjednoczonych. Udowodniono wówczas, że zwiększone ryzyko wystąpienia niskiej urodzeniowej masy ciała bądź porodu przedwczesnego występuje głównie wśród tych kobiet, które w trakcie trwania ciąży mieszkały w pobliżu ulic o nasilonym ruchu samochodowym, a przez to były narażone na spaliny samochodowe [11, 12, 13]. W trakcie badań zauważono również większe prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z niską urodzeniową masą ciała wówczas, gdy pierwsze miesiące ciąży przypadły na okres jesieni

i zimy, czyli okres grzewczy, sprzyjający największym emisjom WWA do środowiska [11].

Województwo śląskie, mimo że jest jednym z najmniejszych województw w Polsce (12,3 tys. km² – jedynie 4% powierzchni Polski), to pod względem liczby ludności spośród wszystkich województw w kraju zajmuje drugie miejsce (4,6 mln osób) oraz pierwsze pod względem gęstości zaludnienia (377osoby/km²) [14]. Na tak niewielkiej powierzchni mieszczą się aż dwie aglomeracje miejskie: Aglomeracja Górnośląska i Aglomeracja Rybnicko-Jastrzębska. Duża liczba mieszkańców aglomeracji wiąże się z równie dużą liczbą użytkowników samochodów, co w efekcie prowadzi do nasilonego ruchu samochodowego na tych terenach. Z analizy dobowego natężenia ruchu samochodowego, wykonywanej w cyklu pięcioletnim przez Generalną Dyрекcję Dróg Krajowych i Autostrad, wynika, że w 2005 roku wskaźnik średniego dobowego ruchu na drogach krajowych i międzynarodowych w Polsce był najwyższy w województwie śląskim (odpowiednio 13,4 tys. i 23,7 tys. pojazdów na dobę). A właśnie sektor transportu, a także sektor komunalno-bytowy, wykazują największy udział w emisji wielopierścieniowych węglowodorów aromatycznych do środowiska. W konsekwencji tego województwo śląskie zajmuje pierwsze miejsce w kraju pod względem stężenia w powietrzu najbardziej rozpowszechnionego w środowisku związku spośród WWA – benzo(a)pirenu. Szczególnie wysokie wartości stężeń benzo(a)pirenu w powietrzu notowane są właśnie na terenie Aglomeracji Górnośląskiej i Rybnicko-Jastrzębskiej (rys. 1).



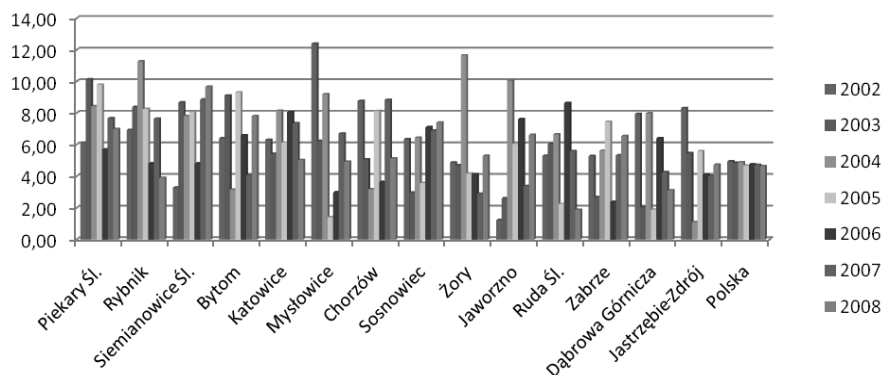
Rysunek 1. Stężenie benzo(a)pirenu w powietrzu [ng/m³] w aglomeracjach Polski w 2008 roku [15]

Przy tak dużym obciążeniu środowiska emisjami benzo(a)pirenu w województwie śląskim niektóre ze wskaźników zdrowotnych, w porównaniu z pozostałymi województwami, są znacznie wyższe. Województwo śląskie zajmuje drugie miejsce w kraju (po województwie dolnośląskim) pod względem liczby urodzeń martwych na 1000 urodzeń ogółem i jedno z czołowych miejsc pod względem liczby urodzeń noworodków z niską urodzeniową masą ciała (poniżej 2500 g; *low birth weight* – LBW) na 1000 żywych urodzeń. Wskaźnik liczby urodzeń dzieci z LBW dla wybranych miast województwa śląskiego jest zdecydowanie wyższy od średniego wskaźnika dla Polski ogółem (rys. 2).

W samym województwie śląskim, w obrębie Aglomeracji Górnośląskiej i Rybnicko-Jastrzębskiej, zauważalne są pomiędzy poszczególnymi miastami znaczne fluktuacje liczby urodzeń dzieci z niską urodzeniową masą ciała i liczby urodzeń martwych (rys. 2 i 3).

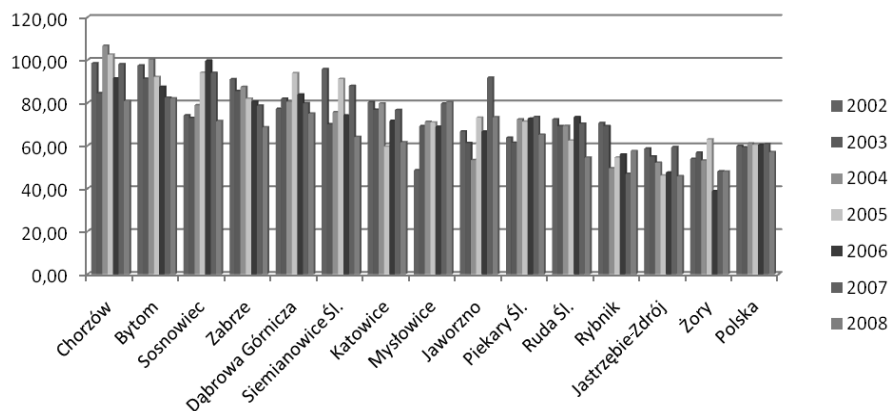
Analiza danych wykazała, że w roku 2004 i 2005 wskaźnik urodzeń martwych na 1000 urodzeń był dla większości miast województwa śląskiego zdecydowanie wyższy niż w latach wcześniejszych i późniejszych. Ponieważ mieszkańcy miast Aglomeracji Górnośląskiej oraz Rybnicko-Jastrzębskiej mają podobny dostęp do świadczeń medycznych, a jakość życia w tych miastach również jest porównywalna, można przypuszczać, że na tak zróżnicowaną wielkość omawianych wskaźników zdrowotnych mają wpływ również zróżnicowane czynniki środowiskowe.

Celem niniejszej pracy jest analiza relacji pomiędzy częstością występowania urodzeń martwych i urodzeń dzieci z niską masą ciała (LBW) a stężeniem benzo(a)pirenu w powietrzu wybranych miast województwa śląskiego.



Rysunek 2. Liczba urodzeń martwych na 1000 urodzeń ogółem w wybranych miastach województwa śląskiego w latach 2002–2008

Źródło: Główny Urząd Statystyczny.



Rysunek 3. Liczba urodzeń dzieci z niską urodzeniową masą ciała (LBW) na 1000 żywych urodzeń w wybranych miastach województwa śląskiego w latach 2002–2008

Źródło: Główny Urząd Statystyczny.

Materiał i metody

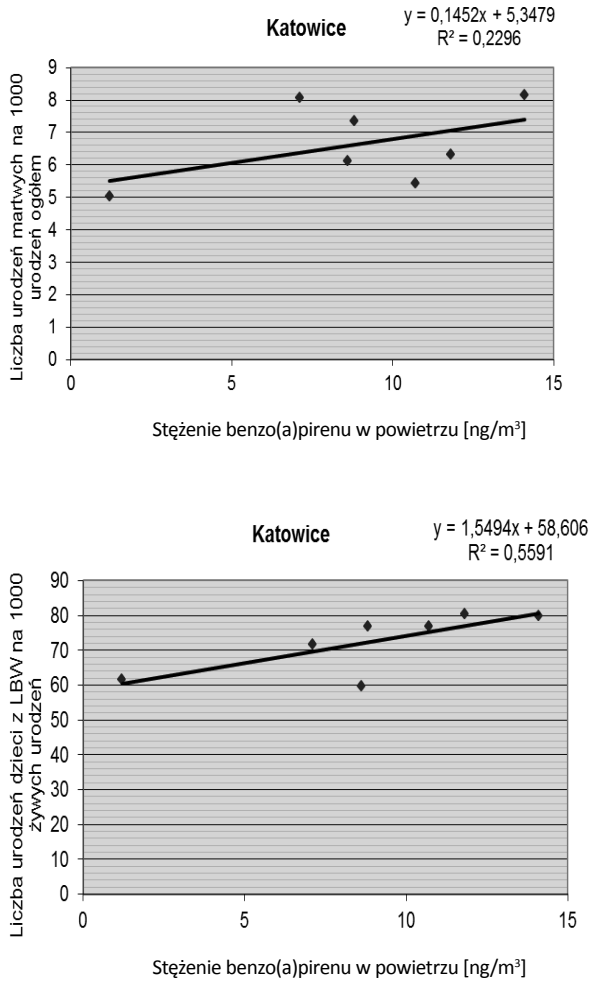
Do badania wybrano trzy duże miasta województwa śląskiego znajdujące się na terenie Aglomeracji Górnośląskiej i Rybnicko-Jastrzębskiej: Katowice, Zabrze i Rybnik.

Dane dotyczące liczby urodzeń martwych i liczby urodzeń dzieci z niską urodzeniową masą ciała w wybranych miastach za lata 2002–2008 otrzymano z Głównego Urzędu Statystycznego. Następnie dane te zostały przeliczone następująco: liczba urodzeń martwych na 1000 urodzeń ogółem, natomiast liczba urodzeń dzieci z niską urodzeniową masą ciała na 1000 żywych urodzeń.

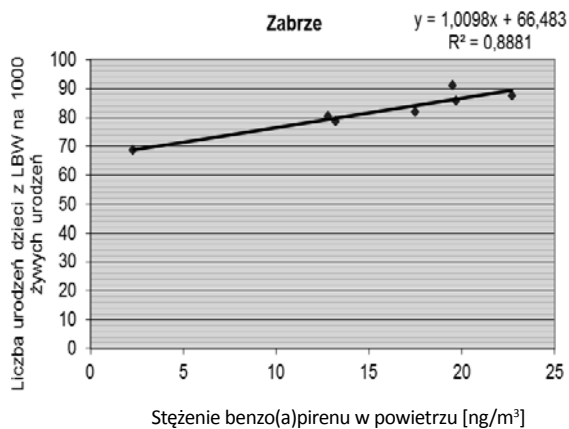
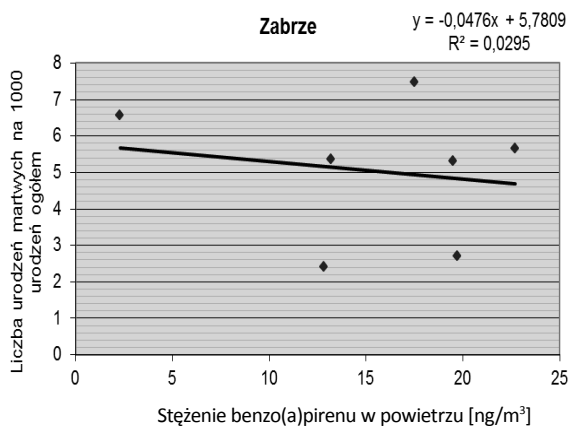
Dane środowiskowe odnośnie do stężeń benzo(a)pirenu w powietrzu w wybranych miastach w latach 2001–2007 otrzymano z Wojewódzkiego Inspektoratu Ochrony Środowiska oraz Wojewódzkiej Stacji Sanitarno-Epidemiologicznej w Katowicach.

Na podstawie otrzymanych danych środowiskowych i zdrowotnych dokonano analizy regresji liniowej przy użyciu programu Statistica. Do analizy wykorzystano wartości stężeń benzo(a)pirenu w powietrzu w danym mieście w roku poprzedzającym wystąpienie zjawiska zdrowotnego – urodzenia martwego lub urodzenia dziecka z niską urodzeniową masą ciała.

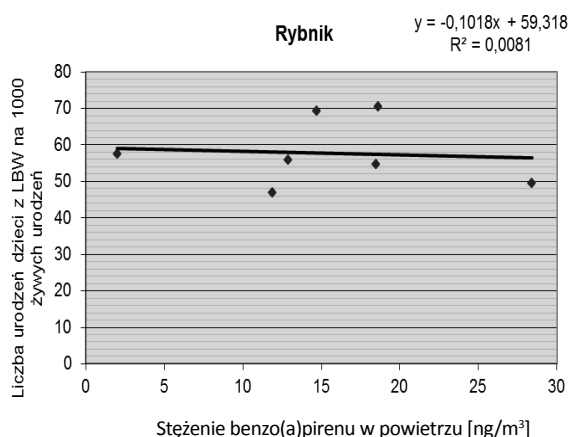
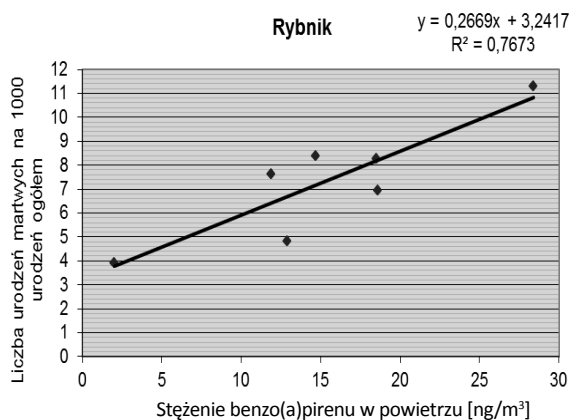
Wyniki



Rysunek 4. Wykres zależności pomiędzy średnim stężeniem benzo(a)pirenu w powietrzu w latach 2001–2007 a liczbą urodzeń martwych i liczbą urodzeń dzieci z LBW w latach 2002–2008 w Katowicach



Rysunek 5. Wykres zależności pomiędzy średnim stężeniem benzo(a)pirenu w powietrzu w latach 2001–2007 a liczbą urodzeń martwych i liczbą urodzeń dzieci z LBW w latach 2002–2008 w Zabrze



Rysunek 6. Wykres zależności pomiędzy średnim stężeniem benzo(a)pirenu w powietrzu w latach 2001–2007 a liczbą urodzeń martwych i liczbą urodzeń dzieci z LBW w latach 2002–2008 w Rybniku

Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Środowiska z dnia 3 marca 2008 roku w sprawie poziomów niektórych substancji w powietrzu poziom docelowy, wyznaczony ze względu na ochronę zdrowia ludzi, dla benzo(a)pirenu w powietrzu wynosi 1 ng/m^3 . Na przedstawionych wykresach można zauważyć, że we wszystkich miastach średnie stężenie benzo(a)pirenu w powietrzu wielokrotnie przekraczało dopuszczalną normę.

Analiza regresji liniowej wykazała ścisłą zależność pomiędzy stężeniem benzo(a)pirenu w powietrzu a liczbą urodzeń dzieci z niską urodzeniową masą ciała (dla Katowic $R^2=0,5591$, dla Zabrze $R^2=0,8881$) oraz liczbą urodzeń martwych (dla Rybnika $R^2=0,7673$).

Uzyskane wyniki wykazały zależność pomiędzy narażeniem kobiet na wysokie stężenia benzo(a)pirenu w powietrzu w roku poprzedzającym wystąpienie jednego z omawianych zjawisk zdrowotnych – porodu martwego lub urodzenia dziecka z niską urodzeniową masą ciała. Dowodzi to, że benzo(a)piren może wpływać negatywnie na płód w trakcie pierwszych miesięcy ciąży.

Dyskusja

Przedstawione powyżej wyniki zależności pomiędzy wpływem środowiskowego narażenia kobiet na benzo(a)piren a występowaniem urodzeń martwych oraz urodzeń dzieci z niską urodzeniową masą ciała są jednymi z nielicznych w literaturze przedmiotu. Analiza wykonana na podstawie danych gromadzonych przez statystykę publiczną przedstawia wstępny obraz problemu dla populacji generalnej.

Dane zdrowotne, dotyczące liczby urodzeń martwych i liczby urodzeń dzieci z niską urodzeniową masą ciała, pochodziły z kart zgłoszenia urodzenia noworodka, przechowywanych przez urzędy stanu cywilnego. Miejsce urodzenia noworodka jest prawdopodobnym miejscem zamieszkania matki, a tym samym miejscem narażenia na toksyny środowiskowe, w omawianym przypadku – na benzo(a)piren.

Ze względu na posiadane informacje jedynie odnośnie do wystąpienia jednego ze skutków zdrowotnych – urodzenia martwego lub urodzenia dziecka z niską urodzeniową masą ciała nie można jednoznacznie określić stylu życia matki, w tym: nałogów (zwłaszcza palenia tytoniu, zarówno czynnego, jak i biernego), diety lub narażenia zawodowego. Można natomiast określić narażenie środowiskowe na benzo(a)piren w miejscu zamieszkania, bowiem pomiary średniego stężenia zanieczyszczeń powietrza są wykonywane w miejscach powszechnie dostępnych dla ludności, a wyniki monitoringu obrazują wielkość narażenia ogółu populacji danego miasta.

Wnioski

1. Analiza regresji liniowej wykazała dużą zależność pomiędzy stężeniem w powietrzu benzo(a)pirenu a liczbą urodzeń dzieci z niską urodzeniową masą ciała i liczbą urodzeń martwych w wybranych miastach województwa śląskiego.
2. Szczególnie silna zależność obserwowana jest pomiędzy wpływem wysokiego stężenia benzo(a)pirenu w powietrzu a liczbą urodzeń dzieci z niską urodzeniową masą ciała.

3. Wykazana relacja pomiędzy narażeniem kobiet na wysokie stężenia benzo(a)pirenu w powietrzu w roku poprzedzającym poród a wystąpieniem porodu martwego lub urodzenia dziecka z niską urodzeniową masą ciała sugeruje największą wrażliwość płodu w pierwszych miesiącach ciąży.

Bibliografia

- [1] Barakat A.O., *PAHs and Petroleum Biomarkers in the Atmospheric Environment of Alexandria City, Egypt*, „Water, Air, & Soil Pollution” 2002, vol. 139, s. 289–310.
- [2] Miguel A.H. et al., *Seasonal Variation of the Particle Size Distribution of Polycyclic Aromatic Hydrocarbons and of Major Aerosol Species in Claremon, California*, „Atmospheric Environment” 2004, vol. 38, s. 3241–3251.
- [3] Perera F.P. et al., *A Study of the Effects of Environmental Polycyclic Aromatic Hydrocarbons on Birth Outcomes in Poland*, „American Journal of Epidemiology” 1998, vol. 147, s. 309–314.
- [4] Perera F.P. et al., *Effects of Transplacental Exposure to Environmental Pollutants on Birth Outcomes in a Multi-ethnic Population*, „Environmental Health Perspectives” 2003, vol. 111, s. 201–205.
- [5] Dejmek J., Solanský I., Beneš I., Leníček J., Šrám R.J., *The Impact of Polycyclic Aromatic Hydrocarbons and Fine Particles on Pregnancy Outcome*, „Environmental Health Perspectives” 2000, vol. 108, s. 1159–1164.
- [6] Šrám R.J. et al., *Adverse Reproductive Outcomes from Exposure to Environmental Mutagens*, „Mutation Research” 1999, vol. 428, s. 203–215.
- [7] Topinka J. et al., *DNA Adducts in Human Placenta as Related to Air Pollution and to GSTM1 Genotype*, „Mutation Research” 1997, vol. 390, s. 59–68.
- [8] Martinez F.D., Wright A.L., Taussig L.M., *The Effect of Paternal Smoking on the Birthweight of Newborns Whose Mothers Did Not Smoke*, „American Journal of Public Health” 1994, vol. 84, s. 1489–1491.
- [9] Eskenazi B., Prehn A., Christianson R., *Passive and Active Maternal Smoking As Measured by Serum Cotinine: The Effect on Birthweight*, „American Journal of Public Health” 1995, vol. 85, s. 395–398.
- [10] Etzel R.A., *Active and Passive Smoking: Hazards for Children*, „Central European Journal of Public Health” 1997, vol. 5, s. 54–56.
- [11] Wilhelm M., Ritz B., *Residential Proximity to Traffic and Adverse Birth Outcomes in Los Angeles County, California, 1994–1996*, „Environmental Health Perspectives” 2003, vol. 111, s. 207–216.
- [12] Ritz B. et al., *Ambient Air Pollution and Risk of Birth Defects in Southern California*, „American Journal of Epidemiology” 2002, vol. 155, s. 17–25.
- [13] Ritz B., Yu F., Chapa G., Fruin S., *Effect of Air Pollution on Preterm Birth Among Children Born in Southern California Between 1989 and 1993*, „Epidemiology” 2000, vol. 11, s. 502–511.

- [14] *Raport – Powierzchnia i ludność w przekroju terytorialnym w 2009 r.*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2009.
- [15] *Raport – Jakość powietrza w Polsce w roku 2008 w świetle wyników pomiarów prowadzonych w ramach PMŚ*, Inspekcja Ochrony Środowiska, Warszawa 2009.



Marcela Ižová¹, Kvetoslava Drozdíková-Kurišová²

Koncept bazálnej stimulácie v ošetrovateľskej praxi

Abstract

The Concept of Basal Stimulation in Nursing Practice

The concept of basal stimulation abroad is the most popular nursing concepts. Its basic idea is to take the patient in any medical condition as an individual personality with certain abilities, needs, and especially the need to communicate with others. Health workers tended to see such a patient only as an object of care. In carrying out various activities, it often does not address only and do not say what the distributor does. The aim of the concept of basal stimulation is seen in patient care as the body. As a man who has his habits, his family, friends and the like. The whole concept plays a dominant role of the patient's family and relatives. They have much information about his life and may thus have a positive impact on patient perception. Cooperation of health workers and families is essential for success. The aim of our work was to explain the concept of basal stimulation and its application to nursing practice.

Key words: The concept of basal stimulation. Nurse. Patient. Nursing practice

Kľúčové slová: Koncept bazálnej stimulácie. Sestra. Pacient. Ošetrovateľská prax

Ústrednou myšlienkou KBS (ďalej len KBS) je: „*Učím sa vnímať svoje telo, cezeň vnímam prostredie a prostredníctvom svojho tela a prostredia komunikujem.*“ (Tománková, 2005, s. 14). Bazálne stimulujúca ošetrovateľská starostlivosť sa prispôbuje veku a pacientovmu zdravotnému stavu. Jej cieľom je stimulovať u pacienta vnímanie, komunikáciu a pohyblivosť. Koncept bazálnej stimulácie sa pokladá za pomerne nový prvok v ošetrovateľskej starostlivosti. Hoci jeho korene siahajú do 70. rokov minulého storočia, na Slovensku ešte nie je zatiaľ veľmi známy a používaný. Za krajinu jeho pôvodu je považované Nemecko.

Predmetom nášho výskumu je KBS. Objektom výskumnej časti sú sestry. KBS je známy a sympatický predovšetkým svojim humánnym a holistickým prístupom k človeku.

¹ Katolícka univerzita v Ružomberku Fakulta zdravotníctva, SR.

² Stredná zdravotnícka škola M.T. Schererovej, Ružomberok.

Počas prípravy sme využili teoretickú analýzu faktov na základe štúdia literatúry z okruhu danej problematiky. Na získanie údajov potrebných k nášmu výskumu sme použili empirickú metódu zberu informácií, konkrétne dotazník. Dotazník bol adresovaný 330 sestram. Návratnosť bola 89,7% – 296 dotazníkov. Zber údajov bol realizovaný v auguste až septembri roku 2008 v nasledovných nemocniciach:

- Ústredná vojenská nemocnica Slovenského národného povstania (ďalej len ÚVN) v Ružomberku,
- Fakultná NsP F. D. Roosevelta v Banskej Bystrici,
- Liptovská NsP v Liptovskom Mikuláši.

Vo všetkých nemocniciach bol výskum realizovaný na KAIM/OAIM, chirurgickom, internom, detskom, geriatrickom, neurochirurgickom oddelení/ klinike. Cieľom nášho výskumu bolo:

1. Zistiť vedomosti sestier o KBS.
2. Analyzovať mieru využitia KBS v ošetrovateľskej starostlivosti na strednom Slovensku.
3. Posúdiť postoj sestier na KBS.

Výskumne hypotézy:

H1: Predpokladáme, že využitie KBS v praxi je menej ako 20%.

H2: Predpokladáme, že KBS poznajú predovšetkým sestry s vysokoškolským vzdelaním.

H3: Predpokladáme, že sestry pracujúce s KBS hodnotia koncept ako prínosný.

H4: Predpokladáme, že do starostlivosti o pacienta pomocou KBS je zapájaná aj pacientova rodina.

Charakteristika výskumnej vzorky – najviac sestier 100 (33,8%) malo dĺžku praxe nad 21 rokov. Dĺžku praxe od 0–5 rokov malo 53 sestier (17,8%), 52 sestier (17,6%) malo dĺžku praxe 16–20 rokov, 49 sestier (16,6%) malo dĺžku praxe 6–10 rokov a 42 sestier (14,2%) malo dĺžku praxe 11–15 rokov.

Interpretácia výsledkov

KBS vo svojej práci využíva 65 sestier (45,5%) a nevyužíva 78 sestier (54,5%).

• Skúste svojimi slovami charakterizovať KBS

Sestry mali svojimi slovami charakterizovať KBS. Správne definovalo a podstatu KBS poznalo 143 sestier (48,3%). Nesprávne odpovedalo 102 sestier (34,5%) a 51 sestier (17,2%) nenapísalo žiadnu odpoveď.

• Chceli by ste na Vašom pracovisku pracovať s KBS?

V otázke odpovedali iba sestry, ktoré nepracujú s KBS. Cieľom otázky bolo zistiť, či by sestry začlenili KBS do svojej práce. 22 sestier (28,2%) by chceli využívať KBS v praxi, 25 sestier (32,1%) KBS odmieta a 31 sestier (39,7%) sa nevedelo rozhodnúť.

- **Prečo odmietate KBS? (môžete označiť viac odpovedí)**

Na otázku odpovedali iba sestry, ktoré majú odmietavý postoj voči KBS a sestry, ktoré nechcú pracovať s využitím KBS. Cieľom otázky je zistiť príčiny negatívneho postoja voči KBS. Sestry mohli označiť viac odpovedí. 16 sestier odmieta KBS pre nedostatok času, 15 sestier pre nedostatok personálu, 11 sestier pre nedostatok vedomostí o KBS, 2 sestry pre neochotu iných členov zdravotníckeho tímu a 1 sestra zo strachu. 6 sestier napísalo iný dôvod. Sestry označili KBS ako zbytočnú vec, neocenenú prácu navyše, opäť ďalšiu dokumentáciu alebo vylúčili vhodnosť KBS pre ich oddelenie/ kliniku.

- **U ktorých pacientov najčastejšie využívate KBS? (uvedte 2 najčastejšie)**

Na všetky nasledujúce otázky odpovedali iba sestry, ktoré využívajú pri starostlivosti o pacienta KBS. Cieľom otázky č.11 bolo zistiť najčastejšie lekárske diagnózy, pri ktorých má uplatnenie KBS. Najviac sestier 23 (35,4%) KBS využíva u pacientov v bezvedomí (mimo apalického syndrómu), 19 sestier (29,2%) využíva KBS pri apalickom syndróme, 7 sestier (10,8%) po úrazoch hlavy, 6 (9,2%) pri plégiiach, 4 (6,2%) po KPR, 3 sestry (4,6%) u pacientov s polytraumou a 3 sestry (4,6%) u pacientov po NCMP.

- **Myslíte si, že starostlivosť pomocou KBS je pre pacienta prínosná?**

V otázke sestry hodnotili prínos KBS v praxi. 56 sestier (86,15%) hodnotí KBS ako prínosný, 5 sestier (7,7%) nepostrehlo žiadny prínos KBS pre pacientov a 4 sestry (6,15%) sa nevedelo vyjadriť. Otázka bola poloopená, k možnosti odpovede áno mali sestry uviesť, aký pokrok dosiahli pomocou KBS. Ako dôvody uvádzali rýchlejšie zotavovanie a návrat do života, lepšiu orientáciu pacientov v čase a priestore a pomoc pri rekonvalescencii.

- **Ktorí členovia zdravotníckeho tímu sa podieľajú na starostlivosti o pacienta pomocou KBS? (môžete označiť viac možností)**

V otázke sme skúmali, kto sa podieľa na starostlivosti o pacienta pomocou KBS. Sestry mohli označiť viac odpovedí. Najviac sestier 65 uviedlo, že sa do starostlivosti zapája sestra, 63 sestier uviedlo, že sa do starostlivosti zapájajú fyzioterapeuti, 61 sestier uviedlo, že sa do starostlivosti zapájajú zdravotnícki asistenti, 34 sestier uviedlo, že sa do starostlivosti zapájajú sanitári a 33 sestier uviedlo, že sa do starostlivosti zapájajú lekári.

- **Je na Vašom oddelení/ klinike vypracovaná dokumentácia pre KBS?**

V otázke sme zisťovali prítomnosť a využívanie dokumentácie vypracovanej pre KBS. 65 sestier (100%) uviedlo, že na ich oddelení/klinike nemajú vypracovanú dokumentáciu pre KBS. Ani jedna sestra (0%) neuviedla, že majú vypracovanú dokumentáciu pre KBS.

- **Spolupracujete počas starostlivosti o pacienta pomocou KBS s jeho rodinou?**

Cieľom otázky bolo zistiť mieru spolupráce zdravotníckeho tímu s rodinou pacienta počas poskytovania starostlivosti pomocou KBS. Väčšina sestier – 57 (87,7%) uviedlo, že s rodinou pacienta spolupracujú a 8 sestier (12,3%) odmietlo spoluprácu s rodinou pacientov.

- **Zaznamenali ste u pacientov pokroky dosiahnuté bazálnou stimuláciou?**

V otázke sa sestry vyjadrili, či zaznamenali u pacienta pomocou KBS pokroky. Až 29 sestier (44,6%) zaznamenalo u pacienta pokroky dosiahnuté KBS. Otázka bola poloootvorená, k možnosti sestry dopisovali, aké pokroky dosiahli. Uvádzali predovšetkým zlepšenie kvality vnímania, vedomia, pohyblivosti, zlepšenie reakcií a otváranie očí. K možnosti odpovede nie sa priklonili 4 sestry (6,2%) a 32 sestier (49,2%) sa nevedelo vyjadriť.

- **Máte na pracovisku vytvorené podmienky pre prácu s KBS?**

V otázke sme sa chceli dozvedieť, aké sú na pracovisku podmienky pre prácu s KBS. Väčšina sestier – 49 (75,5%) má vytvorené podmienky pre prácu a 16 sestier (24,6%) nemá na pracovisku vytvorené podmienky pre prácu s KBS.

Pri zostavovaní dotazníka som vychádzala z cieľov a hypotéz práce. Počas získavania informácií o KBS som sa stretla s viacerými prácami na túto tému. V diskusii porovnám naše výsledky s niektorými z nich.

Zistiť vedomosti sestier o KBS

Pojem KBS v našom výskume správne charakterizovalo 48,3% sestier. Tento výsledok je horší ako v práci Klíčkovéj, kde poznalo KBS 79,1% sestier. V práci Švábovej poznalo KBS 80,1% sestier. My však môžeme konštatovať, že nás výsledok milo prekvapil. Podľa osobných skúseností a rozhovorov so sestrami sme si mysleli, že KBS bude poznať málo sestier. Vo výskumnej hypotéze sme predpokladali, že KBS poznajú predovšetkým sestry s vysokoškolským vzdelaním. Hypotéza sa potvrdila. Najväčšie percento sestier, ktoré správne charakterizovali KBS, boli sestry s titulom Bc., na druhom mieste sestry s titulom Mgr.

Analyzovať mieru využitia KBS v ošetrovateľskej starostlivosti na strednom Slovensku

Tento cieľ nám pomohla odhaliť otázka č.5. Odpovedali na ňu iba sestry, ktoré vedeli charakterizovať KBS (48,3%). Cieľom otázky bolo zistiť, v akej miere je koncept využívaný v konkrétnych nemocniciach stredného Slovenska. Predpokladali sme, že jeho využitie bude menej ako 20%. Výsledok nás opäť prekvapil. Zistili sme pomerne priaznivý výsledok, 45,5% sestier KBS pri práci využíva. Ale v porovnaní s ČR, kde je podľa výsledkov Klíčkovéj miera využitia KBS 63,6%, máme v tejto oblasti ešte medzery. Vo výskume sme sa zamerali aj na využitie KBS pri konkrétnych lekárskejších diagnózach. Podľa výsledkov je koncept najčastejšie využívaný u pacientov v bezvedomí (35,4%), s apalickým syndrómom (29,2%) a s úrazmi hlavy (10,8%), pri plégiách (9,2%), po KPR (6,2%), u pacientov s polytraumou (4,6%) a u pacientov po NCMP (4,6%). V Klíčkovéj prieskume sa

najčastejšie používal u pacientov s apalickým syndrómom (50%), u kamatózných stavov a pri polytraumách.

Posúdiť postoj sestier na KBS

Tento cieľ nám pomohla dosiahnuť otázka č.6, v ktorej sme zisťovali záujem sestier, ktoré nepracujú s KBS, o tento koncept. Z opýtaných iba 28,2% by rado privítalo zmenu a zaradilo by KBS do svojej práce. Myslíme si, že hlavný dôvod negatívneho postoja je predovšetkým nedostatok vedomostí. Preto nás v otázke č.7 zaujímalo, čo je hlavným dôvodom odmietania KBS. Na prvom mieste sestry uviedli nedostatok času (31,4%), potom nasledoval nedostatok personálu (29,4%) a až na treťom mieste bol nedostatok vedomostí (21,6%). V Klíčkovej prieskume uviedlo najviac sestier (65,5%), že na pracovisku nemajú dostatočne preškolený personál. Častým dôvodom bol aj nedostatok času (20%). Zarážajúci bol aj dôvod, ku ktorému Klíčková dospela, že respondentom bolo zakázané KBS využívať.

Postoj sestier voči KBS môžeme posúdiť aj na základe otázky č.12. Zaujímalo nás v nej, či sestry považujú starostlivosť pomocou KBS za prínosnú, ak áno, v čom vidia prínos. 86,15% sestier hodnotí KBS ako prínosný. Jeho najväčšie pozitíva vidia v rýchlejšom zotavovaní pacientov, v zlepšení orientácie v čase a priestore a v pomoci pri rekonvalescencii. V práci Švábovej 90,91% sestier vidí v KBS zmysel v starostlivosti o pacienta. Aj tieto čísla dokazujú, že pokiaľ sa KBS využíva, objavia sa aj jeho pozitívne výsledky. Sestry v otázke č.20 hodnotia pokroky, ktoré dosiahli pomocou KBS. Aj na základe tejto informácie môžeme posúdiť ich postoj voči KBS. Podľa výsledkov výskumu 44,6% sestier zaznamenalo u pacienta pokroky dosiahnuté KBS. Medzi pokroky zaradili nasledovné: zlepšenie kvality vnímania, vedomia, pohyblivosti a lepšie reakcie.

Na základe výsledkov výskumu navrhujeme nasledovné odporúčania pre prax:

- prvou úlohou je podľa výsledkov výskumu zvýšiť vedomosti zdravotníckych pracovníkov o KBS. Navrhujeme začleniť KBS do učebných osnov všetkých inštitúcií, ktoré sestry pripravujú na povolanie (SZŠ, fakulty/ústavy zdravotníctva),
- zdravotníckym pracovníkom, ktorí už neštudujú ani na jednej z uvedených škôl, je potrebné zabezpečiť informácie cez semináre a školenia o KBS priamo na pracoviskách,
- zvýšenie vedomostí pomôže do istej miery odstrániť aj problém s nízkym percentom využitia KBS v praxi. Ďalším riešením môže byť aj návšteva vedúcich pracovníkov (vedúcej sestry, prednostu kliniky alebo primára) v zdravotníckych zariadeniach, ktoré KBS využívajú. Vhodné by bolo ukázať im možnosti využitia KBS počas ošetrovacieho dňa – napr. umývanie pacienta

pomocou KBS, farebne vymaľovaná izba s hudbou a pacientovými fotkami v jeho blízkosti, s tabuľou iniciálneho dotyku a pod.,

- zabezpečiť sestram exkurzie alebo stáže na pracoviskách, ktoré pracujú s KBS,
- eliminovať príčiny negatívneho postoja voči KBS (nedostatok času, personálu). Sestry treba ubezpečiť o tom, že KBS nie je časovo náročný a môže byť súčasťou bežných ošetrovateľských intervencií – kúpania, polohovania, odsávania a pod.,
- efektívne začleniť KBS do povedomia verejnosti zvyšovaním osvetu a medializácie. Ako najlepšie prostriedky ovplyvňujúce masy ľudí považujeme televíziu, rozhlas a tlač,
- sestry využívajú KBS väčšinou u pacientov v bezvedomí, u apalikov a pri polytraumách. Sestry detského oddelenia/kliniky a JIS uvádzali, že na ich pracovisku využitie nemá. Preto považujeme za potrebné rozšíriť využitie KBS aj u detských pacientov, v intrauterinnom období a u psychiatricky chorých pacientov,
- negatívnym zistením je, že ani jedno oddelenie/klinika nemá pre KBS vypracovanú dokumentáciu. Navrhujeme preto vytvoriť štandard dokumentácie, ktorá by bola univerzálna, dostupná a využiteľná pre všetky typy pracovísk. Tiež navrhujeme zaradiť problematiku dokumentácie do školení a seminárov sestier pracujúcich s KBS.

K tomu, aby zdravotník používal pri práci aj svoje vnútro, nemusí prejsť vlastným negatívnym zážitkom. Stačí vidieť alebo realizovať prácu s využitím KBS. Pacient pomocou neho ostáva aj v ťažkom zdravotnom stave človekom so svojou minulosťou, svojimi zvyklosťami, zážitkami a potrebami. Aj počas hospitalizácie sa zdravotnícki pracovníci snažia pacientovi čo najviac priblížiť jeho domov a rodinu. Toto všetko mu pomáha cítiť, že aj v tých najťažších chvíľach, ako je napr. bezvedomie, neostane nikdy sám. V tomto spočíva humánnosť holistický prístup KBS.

Abstrakt

Koncept bazálnej stimulácie patrí v zahraničí k najpopulárnejším ošetrovateľským konceptom. Jeho základnou myšlienkou je prijať pacienta v akomkoľvek zdravotnom stave ako individuálnu osobnosť s určitými schopnosťami, potrebami a hlavne s potrebou komunikovať s okolím. Zdravotnícki pracovníci majú tendenciu vnímať takéhoto pacienta iba ako objekt starostlivosti. Pri vykonávaní rozličných činností ho často ani len neoslovia a nepovedia, čo sa s ním robí. Cieľom Konceptu bazálnej stimulácie je pozeráť na pacienta ako na subjekt starostlivosti. Ako na človeka, ktorý má svoje zvyklosti, rodinu, priateľov a podobne. V celom koncepte zohráva dominantnú úlohu pacientova rodina a príbuzní. Oni

majú najviac informácií o jeho živote a môžu tak pozitívne vplývať na pacientovo vnímanie. Spolupráca zdravotníckych pracovníkov a rodiny je základom úspechu. Cieľom našej práce bolo priblížiť Koncept bazálnej stimulácie a jeho aplikácia do ošetrovateľskej praxe.

Zoznam bibliografických odkazov

- [1] Kličková H., *Bazální stimulace v ošetrovateľské péči u nemocného na anesteziologicko resuscitačním oddělení*, Bakalárska práca, Brno 2007, 76 s.
- [2] Kurišová K., *Využitie konceptu bazálnej stimulácie v ošetrovateľskej praxi*, Diplomová práca, Ružomberok 2009, 113 s.
- [3] Švábová H., *Bazální stimulace jako nový prvek ošetrovateľské péče*, Bakalárska práca, Brno 2007, 72 s.
- [4] Tománková D., Význam a spôsoby bazálnych stimulácií. In *Sestra*. 2005, roč. IV, č. 9, s. 14–15. ISSN 1335–9444.



Bogumiła Braczkowska¹, Renata Bonar¹, Elżbieta Kopczyńska¹,
Halina Kulik¹

Zapalenie zatok przynosowych u dzieci — problemy pielęgnacyjne

Abstract

Sinusitis in Children — Nursing Problems

The proper functioning of the nasal cavity and paranasal sinuses is crucial for breathing, heat exchange and the immunity of the system.

Currently, three types of sinusitis are distinguished: acute sinusitis; recurrent sinusitis; chronic sinusitis.

Depending on the type of sinusitis non-invasive or surgical treatment is administered. In the course of the non-invasive treatment antibiotics along with supportive drugs for extending paranasal sinus ostia are given, whereas the surgical treatment is aimed at decongesting sinus orifices in the ostiomeatal complex. In recent years, surgical interventions have been primarily based on endoscopic sinus surgeries, thus limiting classical sinus operations.

The significant factor in treating children suffering from sinusitis is nursing care. In the course of treatment nurses are responsible for collecting biological material and getting it analysed, helping children in coughing up secretion, decongesting the sinuses and the nasal cavity, preventing complications and infections, just to name a few. Apart from medical activities, nurses are obligated to take care of children's mental and physical state and make their patients trust them, feel secure as well as help them maintain their hygiene.

The above-mentioned actions should be performed with efficiency and dedication by qualified and skilled medical staff.

Children who feel secure and have a positive attitude towards their medical condition far better cooperate in the process of treatment, thus recovering faster.

Key words: sinusitis, children, nursing

Słowa kluczowe: zapalenie zatok, dzieci, problem pielęgnacyjny

¹ Wyższa Szkoła Medyczna w Sosnowcu, Wydział Opieki Medycznej.

Wstęp

Ostre zapalenie zatok przynosowych (*rhinosinusitis*) jest jednym z 10 schorzeń najczęściej rozpoznawanych w praktyce ambulatoryjnej. Znajduje się na piątym miejscu wśród przyczyn przepisywania antybiotyków przez lekarzy rodzinnych. Dotyczy najczęściej dzieci starszych i młodych dorosłych [7].

Istnieje pogląd, że większość dzieci w wieku szkolnym i przedszkolnym choruje na nawracające ostre zakażenia wirusowe górnych dróg oddechowych przeciętnie 3–6 razy w ciągu roku. Uważa się, że w 5–10% stanów ostrych zakażeń górnych dróg oddechowych u dzieci wtórnie rozwija się zapalenie zatok przynosowych [6].

U dzieci starszych zapalenie zatok przynosowych jest chorobą przebiegającą odmiennie niż u dorosłych. Wynika to z odrębności anatomiczno-rozwojowych. Objawy zapalenia mogą być zbliżone do występujących u dorosłych. Dzieciom do ósmego roku życia zapaleniu zatok towarzyszy w większości przypadków przewlekająca się infekcja górnych dróg oddechowych [3].

Cel pracy

Celem pracy było przedstawienie zagadnień związanych z zapaleniem zatok przynosowych i opracowanie planu pielęgnacji dzieci z tym schorzeniem, leczonych zachowawczo.

Zapalenie zatok przynosowych (ZZP) definiowane jest jako stan zapalny jednej lub więcej liczby zatok przynosowych [11].

Według najnowszych wytycznych *European Position Paper on Rhinosinusitis and Nasal Polyps 2007* (EPOS 2007) rozpoznanie zapalenia zatok przynosowych powinno opierać się na co najmniej dwóch z czterech objawów klinicznych [2], z których jednym powinna być blokada nosa lub wyciek z nosa (przedni lub tylny) oraz ból/uczucie rozpierania twarzy, upośledzenie/utrata węchu [9]. Objawy charakterystyczne dla zapalenia zatok przynosowych przedstawia tabela 1

Tabela 1. Objawy główne i dodatkowe występujące w ostrym zapaleniu zatok przynosowych [7]

Objawy i dolegliwości główne	Objawy i dolegliwości dodatkowe
ból/rozpieranie w obrębie twarzy	bóle głowy
upośledzenie/niedrożność nosa	uczucie ogólnego rozbicia
wyciek z nosa surowiczny, śluzowy lub ropny	nieprzyjemny zapach z ust
zaburzenia węchu	kaszel
spływanie wydzieliny po tylnej ścianie gardła	ból, uczucie zatkania, pełności w uchu
gorączka	ból zębów

Najczęstszymi czynnikami sprzyjającymi rozwojowi zapalenia zatok u dzieci są: infekcje wirusowe górnych dróg oddechowych, alergiczny nieżyt nosa, zmiany anatomiczne nosa, przerost migdałka gardłowego, refluks żołądkowo-przetykowy.

Śród czynników sprzyjających zapaleniu zatok wymienia się czynniki miejscowe, ogólne i środowiskowe.

Czynniki miejscowe:

- patologiczne zmiany w obrębie nosa – skrzywienie przegrody, anomalie rozwojowe w obrębie nosa, guzy, polipy;
- ciała obce
- uraz twarzoczaszki;
- niewykształcenie nozdrzy tylnych;
- obrzęk spowodowany reakcją alergiczną;
- wady górnych dróg oddechowych uwarunkowane genetycznie;
- powiększony migdałek gardłowy.

Czynniki ogólne:

- poprzedzająca infekcja górnych dróg oddechowych;
- niedojrzałość układu immunologicznego lub niedobory immunologiczne;
- mukowiscydoza;
- refluks żołądkowo-przetykowy;
- zespoły nieruchomych rzęsek;
- nagłe zmiany temperatury;
- podróże samolotem w czasie trwania zakażenia górnych dróg oddechowych;
- pływanie, nurkowanie, wspinaczka na dużej wysokości.

Czynniki środowiskowe:

- uczęszczanie dzieci do żłobków, przedszkoli, szkół;
- narażenie dzieci na dym tytoniowy (bierne palenie) [4].

Zapalenie zatok przynosowych rozpoczyna się najczęściej od zapalenia błony śluzowej nosa. Zmiany zapalne często dotyczą kilku zatok równocześnie, spowodowane jest to bliskością położenia ich naturalnych ujść. Zmiany zapalne, które spowodowane są przeziębieniem, zakażeniem bakteryjnym, wirusowym, alergią albo przewianiem czy nagłymi zmianami temperatury otoczenia, są przyczyną obrzęku błony śluzowej nosa, wskutek czego dochodzi do rozwoju zapalenia w zatokach. W zębopochodnym zapaleniu zatoki szczękowej można zauważyć, że stan zapalny obejmuje tylko jedną zatokę.

Niedrożność połączeń między otworami nosowymi i zatokami przyczynia się do zastojów w nich wydzieliny, która jest idealną pożywką dla czynników chorobotwórczych.

Przewlekłe zapalenie zatok scharakteryzowano jako grupę schorzeń o różnej etiologii, która wynika z obecności przetrwałego procesu zapalnego w obrębie błony śluzowej nosa i zatok przynosowych, a które utrzymują się co najmniej 12 tygodni. Przewlekłe zapalenie zatok rozwija się w mechanizmie wieloetapowego i złożonego procesu zapalnego, w którego wyniku dochodzi do rozwoju

nieżytych błony śluzowej nosa i zatok przynosowych. SAHP określiła czynniki jednoznacznie związane z zapaleniem zatok przynosowych. Są to:

- czynniki ogólne: alergia, zaburzenia odporności, czynniki genetyczne, wrodzone zaburzenia ruchomości rzęsek nabłonka oddechowego, a także zaburzenia endokrynologiczne;
- czynniki miejscowe: odmienność budowy anatomicznej bocznej ściany nosa, nabyte zaburzenia ruchomości rzęsek nabłonka oddechowego, a także zmiany nowotworowe;
- czynniki środowiskowe: drobnoustroje (wirusy, bakterie, grzyby), zanieczyszczenia, dym, leki, urazy, a także zabiegi chirurgiczne.

Według klasyfikacji EPOS w zapaleniu zatok stosowane są następujące terminy: ostre zapalenia zatok przynosowych, w którym wyróżniono dwie postacie: ostre zapalenie wirusowe, określone jako przeziębienie (objawy utrzymują się 10 dni), ostre zapalenie niewirusowe, w którym obserwuje się nasilenie objawów po pięciu dniach lub ich utrzymywanie się ponad 10 dni, ale nie dłużej niż 12 tygodni.

Przewlekłe zapalenie zatok, w którym utrzymywanie się objawów trwa dłużej niż 12 tygodni: wyróżniono zapalenie zatok przynosowych z polipami i bez polipów nosa [2]. Nasilenie zapalenia zatok przynosowych ustalono na podstawie dziesięciopunktowej wizualnej skali analogowej VAS:

Wyróżniono ZPP:

Łagodne – VAS = 0–3 pkt.

Umiarkowane – VAS > 3–7 pkt.

Ciężkie – VAS > 7–10 pkt. [2].

Wczesne rozpoznanie i odpowiednie leczenie ZPP jest warunkiem ustąpienia objawów chorobowych i prowadzi do całkowitego wyleczenia zatok przynosowych. Celem leczenia zachowawczego jest zwalczanie stanu zapalnego powodującego obrzęk śluzówki nosa i zatok oraz upłynnienie zalegającej w zatokach wydzieliny. Możliwe jest zastosowanie zabiegów medycyny naturalnej, takich jak: inhalacje ziołowe z parą wodną, sauna, gorące kąpiele, ciepłe kompresy. Zbyt późno rozpoczęte leczenie, nieleczone lub niewłaściwie przeprowadzone leczenie chorych zatok może doprowadzić do groźnych powikłań, między innymi zapalenia opon mózgowych, ropnia mózgu, a także upośledzenia lub utraty wzroku.

Gdy leczenie zachowawcze nie przynosi poprawy lub istnieje przyczyna anatomiczna powodująca zapalenie zatok, konieczne jest zastosowanie leczenia operacyjnego. Zabiegi operacyjne należy podejmować zawsze bardzo rozważnie, po przeprowadzonych badaniach diagnostycznych.

Ważnym elementem w leczeniu dziecka jest edukacja rodziców. Od tego, jak rodzice są przygotowani do opieki nad chorym dzieckiem, zależy będzie jakość życia ich dziecka. Jednym z podstawowych elementów edukacji rodziców jest ich pobyt w szpitalu razem z chorym dzieckiem. Współpraca między pielęgniarką a opiekunami powinna polegać na przyjaznym kontakcie i zdobyciu zaufania. Kiedy występuje choroba przewlekła u dzieci, rodzice nabywają umiejętności

w zakresie rehabilitacji oddechowej, płukania nosa albo zasad podawania leków drogą wziewną czy inhalacji.

Należy rodziców poinformować, gdzie można kupić sprzęt taki, jak: inhalatory, nebulizatory czy nawilzacze, i jak powinno się go używać i konserwować.

Poza tym rodzice/opiekunowie powinni być poinformowani o tym, jak należy postępować, aby zabezpieczyć dziecko przed nawrotami choroby, czyli o zabezpieczeniu dziecka odpowiedniej odzieży, chronieniu go przed dymem tytoniowym i skażeniami środowiska. Istotnym elementem jest utrzymanie stałej temperatury i wilgotności pomieszczenia, w którym przebywa dziecko.

W celu zmniejszenia ryzyka wystąpienia ZZP istotną sprawą są działania profilaktyczne, do których należą:

- 1) utrzymanie nosa w pełnej drożności;
- 2) noszenie ubioru dostosowanego do pogody, konieczne nakrycie głowy;
- 3) eliminowanie kontaktu z zanieczyszczonym powietrzem (dymem tytoniowym, pyłkami, związkami chemicznymi), które mogą uszkodzić błonę śluzową nosa i transport rzęskowy;
- 4) ograniczenie kontaktu z alergenami (w razie nadwrażliwości);
- 5) regularne przyjmowanie preparatów leczniczych zaleconych przez lekarza;
- 6) rozważenie możliwości wykonania profilaktycznych szczepień, aby zmniejszyć liczbę infekcji;
- 7) utrzymanie prawidłowej wilgotności powietrza, a w razie narażenia na suche powietrze zwiększenie spożywania płynów;
- 8) usunięcie zmian patologicznych (jeżeli takie istnieją) w obrębie jamy nosowej, np. skrzywiona przegroda, zmiany pourazowe lub polipy w nosie, które utrudniają wentylację zatok oraz odpływ wydzieliny;
- 9) prowadzenie systematycznej kontroli stomatologicznej (w razie próchnicy lub chorób przyzębia niezwłoczne leczenie);
- 10) leczenie alergii u dzieci;
- 11) unikanie pływania w basenach, ponieważ chlor podrażnia błonę śluzową nosa i zatok, zwłaszcza dotyczy to osób skłonnych do zapalenia zatok.

Pielęgnacja dziecka z zapaleniem zatok przynosowych

Uznaną metodą pracy pielęgniarki w opiece nad dzieckiem z rozpoznanym zapaleniem zatok jest proces pielęgnowania. Pracując zgodnie z założeniami tej metody, pielęgniarka posiada możliwość rozpoznania i oceny stanu dziecka oraz podejmowania celowych i zaplanowanych interwencji prowadzących do rozwiązania problemów pielęgnacyjnych [5]. Samodzielnie podejmowane przez pielęgniarkę interwencje są określone w regulacjach prawnych i skierowane na potrzeby chorego [5].

Wybrane problemy zdrowotne oraz interwencje wobec dziecka z ZZP przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Plan opieki pielęgniarskiej nad dzieckiem z zapaleniem zatok przynosowych leczonych zachowawczo [wg 1, 4, 8, 10, 11]

Problem pielęgnacyjny	Cel działania	Interwencje pielęgnarskie
1. Utrudnione oddychanie spowodowane ograniczoną drożnością zatok i obecnością śluzowej/ropnej wydzieliny w jamach nosa.	<ul style="list-style-type: none"> – ułatwienie opróżniania nosa – przywrócenie prawidłowej drożności zatok – ułatwienie oddychania 	<ul style="list-style-type: none"> – układanie dziecka z głową uniesioną wyżej – nauczanie i nadzorowanie dziecka prawidłowego wydmuchiwanie nosa – nawilżanie nosa roztworem soli fizjologicznej lub roztworem hipertonicznym wody morskiej – wykonanie inhalacji (zgodnie ze zleceniem lekarskim) – obserwacja ilości i jakości wydzieliny z nosa – przygotowanie dziecka do zabiegu Praetza (na zlecenie lekarza) – podanie leku donosowo (na zlecenie lekarza) – pouczenie o właściwym ułożeniu głowy i aspirowaniu leku przez nos
2. Wymioty spowodowane krztuszeniem się wydzieliną i/lub przedłużającym się kaszlem.	<ul style="list-style-type: none"> – zlikwidowanie wymiotów – zapobieganie powikłaniom (zachłyśnięciu, zapaleniu ucha, zaburzeniom wodno-elektrolytowym i kwasowo-zasadowym) 	<p>Zapewnienie warunków bezpieczeństwa:</p> <ul style="list-style-type: none"> – ułożenie dziecka w pozycji grzbietowej na plecach – półwysokiej lub wysokiej z odchyloną głową na bok – ułożenie w pozycji bocznej, półwysokiej lub wysokiej – zapewnienie pomocy w czasie wymiotów (np. podtrzymywanie dziecka głowy) – monitorowanie ilości i rodzaju treści wymiotnej – prowadzenie bilansu wodnego – obserwacja w kierunku powikłań (odwodnienia, zachłyśnięcia) – częste dopajanie dziecka – zapewnienie higieny osobistej i otoczenia – natłuszczanie kremem skóry wokół ust
3. Zwiększona drażliwość dziecka spowodowana faktem hospitalizacji i rozłąki z bliskimi.	<ul style="list-style-type: none"> – zapewnienie poczucia bezpieczeństwa 	<ul style="list-style-type: none"> – stała obecność przy dziecku w czasie czuwania – umożliwienie kontaktu z rodzicami/opiekunami (pozwolenie rodzicom/opiekunom na obecność przy dziecku) – wytworzenie spokojnej, pogodnej atmosfery – założenie bocznych poręczy na łóżko – zapewnienie warunków do wypoczynku – organizowanie dziecku wolnego czasu

4. Możliwość wystąpienia drgawek u małych dzieci z powodu wysokiej gorączki.	– obniżenie temperatury do wartości fizjologicznych	<ul style="list-style-type: none"> – podawanie zwiększonej ilości płynów doustnych (częste pojenie małymi łykami) – ubranie dziecka w lekką pidżamę – okrycie przewiewną kołderką – zastosowanie zimnych okładów na głowę – stosowanie chłodnych kompresów w zgięciach łokciowych, gdzie przebiegają duże naczynia krwionośne – zapewnienie odpowiedniego mikroklimatu w sali (wilgotność 70%, temperatura 20°C) – natłuszczenie spierzchniętych warg – okresowe pomiary temperatury i odnotowywanie wyników na indywidualnej karcie gorączkowej – podawanie leków przeciwgorączkowych zgodnie ze zleceniem lekarskim
5. Ból głowy o lokalizacji charakterystycznej dla chorej zatoki, spowodowany toczącym się stanem zapalnym.	– złagodzenie bólu	<ul style="list-style-type: none"> – ocena ewentualnych czynników modulujących doznania bólowe (gorączka, stany emocjonalne, zmęczenie) – ocena stopnia napięcia bólu za pomocą narzędzi do oceny bólu, opracowanych dla różnych grup wiekowych – stosowanie chłodnych kompresów na głowę – poinformowanie dziecka o konieczności ograniczenia wysiłku fizycznego oraz ograniczenia mowy – nawilżanie błon śluzowych jamy ustnej – podawanie leków przeciwbólowych zgodnie z kartą zleceń lekarskich
6. Trudność w odkrztuszeniu wydzieliny z drzewa oskrzelowego.	– ułatwienie odkrztuszania – zapewnienie higieny odpluwania	<ul style="list-style-type: none"> – częste pojenie małymi łykami – nauka gimnastyki oddechowej – oklepywanie klatki piersiowej – obserwacja charakteru odkrztuszanej wydzieliny – pouczenie małego dziecka o potrzebie zasłaniania ust podczas kaszlu
7. Upośledzenie lub utrata węchu, spowodowane obecnością patologicznej i zaschniętej wydzieliny pokrywającej nabłonek węchowy.	– przywrócenie węchu	<ul style="list-style-type: none"> – częste oczyszczanie przewodów nosowych – podanie leków do nosa wg zleceń lekarza – obserwacja dziecka w kierunku oceny węchu

8. Nadmierna potliwość dziecka.	<ul style="list-style-type: none"> – zapewnienie dziecku higieny ciała – uzupełnienie płynów w organizmie 	<ul style="list-style-type: none"> – częste wykonywanie toalety całego ciała – zmiana bielizny osobistej i pościelowej, według potrzeb – unikanie przegrzewania otoczenia – pojenie dziecka chłodnymi płynami
9. Trudność lub brak samodzielności w wykonywaniu czynności dnia codziennego	<ul style="list-style-type: none"> – pomoc w utrzymaniu higieny ciała – pomoc w karmieniu 	<ul style="list-style-type: none"> – zapewnienie intymności dziecku – wykonanie lub pomoc w wykonaniu toalety porannej i wieczornej – zmiana bielizny osobistej i pościelowej (w zależności od potrzeb) – pielęgnowanie krocza i okolicy odbytu (wymiana pieluchomajtek) – towarzyszenie dziecku podczas korzystania z toalety – karmienie dziecka lub pomoc w spożywaniu posiłku (w zależności od wieku) – pojenie dziecka lub podtrzymywanie kubeczków z piciem – zachęcanie dziecka do samodzielnego spożywania pokarmów i picia
10. Możliwość wystąpienia nawrotów choroby i utrwalania się zapalenia przewlekłego zatok.	<ul style="list-style-type: none"> – zapobieganie ewentualnym nawrotom i powikłaniom choroby 	Edukacja rodziców/opiekunów w zakresie: <ul style="list-style-type: none"> – unikania szkodliwych czynników środowiskowych (np. dymu tytoniowego) – postępowania podczas wystąpienia objawów przeziębienia (np. wykształcenie u dziecka prawidłowego nawyku oczyszczania nosa, dopajanie) – symptomów przewlekłego zapalenia zatok (np. pokasływanie, suchy kaszel, oddychanie przez usta, moczenie nocne)

Oprócz czynności pielęgnacyjnych wykonywanych w leczeniu zatok przynosowych pielęgniarka powinna starać się opanować negatywne emocje (frustrację, agresję), z jakimi często spotyka się u chorych dzieci. Są one spowodowane utratą poczucia bezpieczeństwa bądź chęcią zwrócenia uwagi otoczenia na siebie. Zauważenie i rozpoznanie różnorodnych przeżyć u hospitalizowanych dzieci przez pielęgniarkę umożliwia wdrożenie systematycznych działań profilaktycznych i psychoterapeutycznych mogących zapobiec złym wspomnieniom związanym z chorobą oraz pobylem w szpitalu, jak również konsekwencjom zaburzeń emocjonalnych. Okazanie dziecku ciepła, uśmiechu, cierpliwości i życzliwości jest podstawą zaufania oraz warunkiem dobrej współpracy.

W podsumowaniu należy zaznaczyć:

1. Zapalenie zatok przynosowych jest ważnym, często niedocenianym, problemem zdrowotnym u dzieci.

2. Metodą pracy pielęgniarki z dzieckiem z rozpoznanym zapaleniem zatok przynosowych powinien być proces pielęgnowania, który pozwoli na zapewnienie dziecku indywidualnej i ciągłej opieki.
3. W procesie pielęgnowania dziecka z zapaleniem zatok przynosowych istotne jest rozpoznanie problemów aktualnych i potencjalnych oraz zaplanowanie interwencji prowadzących do rozwiązania problemów pielęgnacyjnych.
4. Istnieje potrzeba edukacji terapeutycznej rodziców/opiekunów dziecka w celu przygotowania ich do aktywnego udziału w procesie leczenia i profilaktyki ZZP.

Bibliografia

- [1] M. Muscari, *Pediatrics i pielęgniarstwo pediatryczne*, tłum. S. Zawada-Targoni, M. Kowrach, Czelej, Lublin 2005.
- [2] Fokkes W., Lund V., Mullol J., *European Position Paper on Rhinosinusitis and Nasal Polyps 2007*, „*Rhinology*” 2007, vol. 20, s. 1–139.
- [3] Gryczyńska D., *Powikłania zapaleń uszu i zatok u dzieci*, „*Standardy Medyczne Lek. Pediatrya*” 2002, t. 4 (2), s. 110–113.
- [4] Gryczyńska D., Kostecki M., *Zapalenie zatok przynosowych u dzieci*, „*Zakażenia 2007*”, nr 7 (5), s. 20–24.
- [5] Kózka M., Płaszewska-Żywko L., *Diagnozy i interwencje pielęgniarские*, PZWL, Warszawa 2008.
- [6] Krzeski A., Jakubczyk J., *Zapalenie zatok przynosowych u dzieci*, „*Problemy Laryngologiczne w Codziennej Praktyce*” 2001, nr 28, s. 3–13.
- [7] Krzeski A., Radzikowski A., Strzembosz A., *Ostre zapalenie zatok przynosowych u dzieci*, „*Magazyn Otorynolaryngologiczny*”, wyd. specjalne 2007, s. 9.
- [8] *Wybrane standardy i procedury w pielęgniarstwie pediatrycznym*, red. D. Rakowska-Różiewicz, J. Bloch, E. Kamieniecka, J. Smak, Wyd. Czelej, Lublin 2001.
- [9] Tyrka E., *Zapalenie zatok przynosowych*, „*Nowa Medycyna*” 2009, nr 2, s. 117–123.
- [10] *Zarys pediatrii*, t. 2, red. M. Walczak, Wyd. PZWL, Warszawa 1991.
- [11] *Wytyczne rozpoznawania i leczenia zapalenia zatok*, „*Alergia Astma Immunologia*” 2000, nr 5 (3), s. 145–164.



Helena Kadučáková¹, Katarína Zrubáková¹

The Influence of Nutrition on Health Condition of Secondary School Teens

Abstract

The influence of nutrition affects health status of a young person in a great deal. This article focuses on the assessment of secondary school teens eating habits. The empiric data were collected using anthropometric measurement and standardised questionnaire for secondary teens called "Lifestyle". 181 secondary school teens were subjects to the research.

Analysis of the data obtained points out that nutrition and also eating habits of secondary school teens do not reflect recommended values and models created by nutrition specialists.

Distribution and composition of food are affected by one's social environment. The results of the work point out insufficiencies in form of irregular breakfast, last meal of the day being eaten at a late hour, preferring sweet and smoked meals. No significant differences were found when assessing the results separately for each sex. Results of correlation analysis confirmed the dependance between the quality of the food eaten, smoking and alcohol consumption.

Insufficiencies in secondary teens diet in principle do not cause acute health problems but it helps fixing inappropriate eating habits that causes health deterioration in an older age.

Key words: Health. Nutrition. Alimentation. Adolescence.

Introduction

The population health status is significantly affected by health determinants such as inheritance, life, family, school and working environment, physical and mental hygiene, prevention and nutrition that are key factors in certain stages of human organism. For instance nutrition is becoming a subject to many sci-

¹ Catholic University in Ružomberok, Faculty of Health Service, Department of Nursing.

ence fields research, as it affects the organism degeneration-regeneration ratio, it prevents various illnesses, etc. Acceleration of degenerative process in the organism is affected by stress, inappropriate alimentation, lack of water and higher concentration of toxic substances in the environment. Regeneration of the organism is affected, besides genetic factors, by immunity, health care level, fitness improvement, level of mental and social relationship development, quality of nutrition and proper alimentation.

One of the most extensive and the most concise worldwide prevention programs for young generation health support and consolidation is "Health 21". This program is the basis for "National program of health support" with the aim No 3 – healthy diet. "Healthy diet and eating habits are the core of healthy lifestyle. Individual nutrients intake influence occurrence and development of most common non-infectious diseases" (Ministry of Health SR, 2005, p. 11). This program also points out new trends in individual eating habits.

The aim

This work aims to assess differences in secondary school teens eating habits and the influence of alcohol consumption, smoking and gender on the quality of the food eaten.

Sample

The total of 200 students from 6 secondary schools were addressed. Sample was created from those meeting the criteria of consent, being a secondary school student and age. 181 respondents, 85 boys and 96 girls were subjects to the research, the average age being 16. The sample was chosen deliberately.

Methods used

Anthropometric measurement – measurement of body height nad weight was used to assess body mass index (BMI). To state differences in eating habits we used a standardised questionnaire for teens called "Lifestyle"; with the consent of its authors Rešovský and Mederiová. The questionnaire is divided into following parts: health, alimentation, addictions. Significance level (SL) for the statistical calculations in our conditions was 0.05. To assess the correlation between the food eaten, smoking and alcohol consumption the regressive and correlation analysis was used.

Results

Tab. 1. Respondents BMI

underweight	B	0%
	G	2%
norm	B	92%
	G	91%
overweight	B	7%
	G	4%
obesity	B	1%
	G	2%

Tables represent respondents' answers to questionnaire entries.

Tab. 2. Health problems

Health problem	tiredness	head-ache	concentra-tion disorders	gluttony	stomach problems	lack of appetite	depres-sion	obe-sity
Percentage	82	69	58	38	36	26	24	13

Tab. 3. Breakfast

	every day	4 or more times a week	1–3 times a week	1–3 times a month	rarely/ never
Percentage	52	6	20	1	22

Tab. 4. Last meal of the day

	before 5 p.m.	5–6 p.m.	6–8 p.m.	after 8 p.m.
Percentage	5	16	32	47

Tab. 5. Smoking

	15 and more ciga-rettes / day	10–15 ciga-rettes / day	6–9 ciga-rettes / day	2–5 ciga-rettes / day	1 ciga-rette /day	1–6 ciga-rettes /week	1–4 ciga-rettes / month	never smoked
Percentage	3	2	10	16	6	7	11	40

Tab. 6. Alcohol consumption

	do not drink	less than once a month	1–3 times a month	4 times a month	more times a week	daily
spirits	36	23	13	15	7	3
wine	34	20	19	12	9	4
beer	41	13	16	15	10	4

Tab. 7. Effect of alcohol and smoking on quality of food consumed

Dependent variable	Independent variable			
	No. of smoked cigarettes		Alcoholic drinks consumption	
	Correlation coefficient – R	Value of reliability – R ²	Correlation coefficient – R	Value of reliability – R ²
food consumption			0,14	0,02
breakfast			0,13	0,02
liquids	0,17	0,03	–0,03	
last meal of the day	0,25	0,06	0,32	0,10
fish			–0,14	0,02
beef			–0,14	0,02
smoked meat			–0,17	0,03
sweet	–0,18	0,03	–0,11	
oversalted	–0,06		–0,20	0,04
hot	–0,13	0,02	–0,21	0,04
tins			–0,14	0,02
egg meals	–0,17	0,03	–0,16	0,03
fried	–0,21	0,05	–0,19	0,03
hot-dog	–0,23	0,05	–0,25	0,06
sweetened drinks	–0,14	0,02	–0,09	

Tab. 8. Effect of alcohol and smoking on motion activity quality, health related problems rate and eating habits

Dependent Variable	Independent Variable	
	Sex	
	Correlation coefficient – R	Value of reliability – R ²
fitness	0,26	0,07
exercising	0,20	0,04
motion activity	0,28	0,08
lack of appetite	0,22	0,05
liquids	0,15	0,02

last meal of the day	-0,28	0,08
milk	0,17	0,03
fish	0,26	0,07
beef	0,31	0,10
pork	0,35	0,13
smoked meat	0,30	0,09
sweet	0,14	0,02
oversalted	0,30	0,09
hot	0,42	0,18
wholegrain	0,13	0,02
tins	0,21	0,05
egg meals	0,28	0,08
fried	0,17	0,03
animal fats	0,20	0,04
hot-dog	0,22	0,05
sweetened drinks	0,15	0,02
fruit juice	0,14	0,02
beer	-0,37	0,13
spirits	-0,34	0,12

Discussion

In our research we focused on stating differences in secondary school teens eating habits and influence of alcohol consumption and smoking on the quality of the food consumed.

Using anthropometric measurement no significant differences in boys and girls were found out as far as BMI is concerned. Students are normostenic.

When assessing the health scope, as Tab 2 implies students most often suffer from tiredness, headache, concentration disorders and digestion disorders.

As for regularity in eating – mainly breakfast (Tab 3) and last meal of the day (Tab 4) – the results show that students do not have breakfast regularly, as much as 22 % of them only rarely or never have breakfast and 47% of respondents have their last meal after 8 p.m.. Cross-correlation analysis of influence of alcohol consumption and smoking on quality of the food consumed gave the following negative values of correlation coefficients (Tab 7):

1. The higher number of cigarettes smoked, the higher consumption of sweets, hot meals, egg and fried meals, hot-dogs and sweetened drinks.
2. Higher alcohol consumption leads to higher consumption of meat, smoked meat products, oversalted and hot meals, canned meals, egg and fried melas, hot-dogs, sweetened drinks. Positive values of correlation coefficients:

1. The more cigarettes the worse drinking regime, later hour of the last meal of the day.
2. Higher consumption of alcohol is related to declining frequency of eating, – breakfast is eaten more rarely, last meal of the day is eaten at later hour.

Detailed results were described by Madrasová Gecková, A. (2009) who states that when consuming beer, wine and spirits, adolescents do not feel good about their health, their shape and quality of alimentation deteriorates.

Cross-correlation analysis of influence of alcohol consumption and smoking on quality of the motion, health problems rate and eating habits (Tab 8) gave the following negative values of correlation coefficients:

- girls have their last meal of the day at an earlier hour and do not consume beer or other spirits as often as boys (with no difference for smoking)

Positive values of correlation coefficients have been proved in the following:

- boys see their shape in more positive light, they exercise more and suffer less from the lack of appetite and their drinking regime is more quality than that of girls,

Boys more often than girls tend to:

- drink milk, eat fish, beef, pork and smoked products,
- eat sweet, oversalted, hot egg, fried, wholegrain meals, tinned food, hot-dogs and animal fats, drink sweetened drinks and fruit juices.

Boys more often than girls tend to drink milk, which is a positive fact in context of osteoporosis primary prevention and they more often take exercise. On the other hand, decline in recommended frequency of food consumption, having breakfast more rarely and having last meal of the day at a later hour confirm negative influence of alcohol consumption on quality of food. On basis of this fact we presume there is a predisposition for illnesses caused by inappropriate eating habits to develop at a later age. Following this diet adolescents very often end up suffering from oncological, metabolic or cardiovascular diseases. Havlíková (2005) states that in men between 15–30 years of age, alcohol consumption is the most common cause of death. WHO (2005, p. 11) mentions that “Key challenges in the field of health during adolescence include injuries, sexual and reproductive health, unhealthy behaviour connected with using substances as far as inappropriate eating and insufficient physical activities and mental health.” The research results can only confirm this.

Results from the field of nutrition and alimentation in secondary school teens call for education for health through education for rational diet and healthy lifestyle. It is of the same importance to create and participate in projects concerning healthy diet and healthy lifestyle; to support commercials in mass media and make use of intersubject relations to teach about nutrition at all levels and kinds of schools.

Summary

Adolescence is a period of becoming independent from one's family and, at the same time, a period when one own's attitudes, views and habits are created... Advertisements in massmedia often covers up family environment eating patterns.

Results acquired via the obtained data analysis point out the importance and constant need of health oriented education through education to rational eating and healthy lifestyle. It is important to pay attention to secondary school teens nutrition and eating habits as these young people are the future of the nation.

Bibliography

- [1] Beňo I., *Náuka o výžive*, Osveta, Martin 2008, s. 145.
- [2] Blatná J. et al., *Výživa na začátku 21. století*, Společnost pro výživu Nadace NutriVIT, Praha 2005, s. 79.
- [3] Broniš M., *K podpore zdravia v školách vo svetle dokumentu „Zdravie 21“*, MŠ SR-ŠZÚ SR, Bratislava 2002, s. 82.
- [4] Havelková B., *Spotreba alkoholu v Slovenskej republike. 2005*, http://www.szu.sk/ine/verejnezdravotnictvo/2005/havelekovo_4_05-new.htm (11.02.2010).
- [5] *Komisia európskych spoločností. Biela kniha o stratégii pre Európu v súvislosti so zdravotnými problémami, súvisiacimi s výživou, nadváhou a obezitou. 2007*, http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/nutrition/documents/nutrition_wp_sk.pdf (14.06.2010).
- [6] Madarasová Gecková A. et.al., *Sociálne determinanty zdravia školákov*, Equilibria, Košice 2009, s. 100, http://www.hbsc.org/countries/downloads_countries/Slovakia/HBSC_Slovensko200506.pdf (14.06.2010).
- [7] *Metodický pokyn MZ SR na primárnu prevenciu srdcovo-cievnych ochorení u detí a dospelých*, <http://www.saa.sk/metodpokyn.pdf> (11.06.2010).
- [8] MZSR, 2008. *Národný program starostlivosti o deti a dorast v Slovenskej republike*, [http://www.health.gov.sk/redsyst/rsi.nsf/0/ea2d7629a0-d969a9c12573d000441f96/\\$FILE/2008_001.pdf](http://www.health.gov.sk/redsyst/rsi.nsf/0/ea2d7629a0-d969a9c12573d000441f96/$FILE/2008_001.pdf) (14.05.2010).
- [9] Nevoral J., *Výživa v adolescenci*, [in:] Hrodek O., Vavřínek J. et al., *Pediatric*, Galén, Praha 2002, s. 767.
- [10] Svetová zdravotnícka organizácia – Európska úradovňa, *Zdravie 21 – zdravie pre všetkých v 21. storočí*, Štátny zdravotný ústav SR, Bratislava 2001, s. 155.

